

Med en fot i Vietnam og en fot i Norge

*Informasjon i et tverrkulturelt møte mellom hjelpeapparat
og pårørende av flerspråklige afasirammede*

Anne Hem Langli



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2006

Sammendrag

Tittel

Denne oppgavens tittel er *Med en fot i Vietnam og en fot i Norge*, med undertittel *Informasjon i et tverrkulturelt møte mellom hjelpeapparat og pårørende av flerspråklige afasirammede*.

Bakgrunn og formål

Bakgrunnen for valget av tema og problemstilling er i hovedsak mitt møte med en flerspråklig afasirammet og denne pasientens pårørende i logopedipraksisen. Interessen ble ytterligere styrket i møte med aktuelt fagstoff gjennom masterstudiet. Aktualiteten knyttet til at antallet flerspråklige afasirammede antas å stige de kommende årene, tilsier at det vil kunne bli et økende behov for informasjon og oppfølging av flerspråklige pasienter og deres pårørende. Det synes imidlertid å være skrevet lite om flerspråklighet og pårørendearbeid her i Norge, noe som kan sees å tilkjenne et behov for å sette søkelys på området. Formålet med oppgaven er å sette fokus på praksis, knyttet til innholdet i og formen på informasjon som gis til flerspråklige pårørende av afasirammede i akutfasen. Videre er det ønskelig å se hvordan denne informasjonen tilpasses de flerspråklige pårørende og deres behov.

Problemstilling

Hovedproblemstilling: Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede informasjonen de får i akutfasen?

Underproblemstilling 1: Hvordan påvirker språk- og kulturtilhørighet det tverrkulturelle møtet mellom hjelpeapparat og de pårørende?

Underproblemstilling 2: Hvilke behov gir de pårørende uttrykk for i møtet med helsevesenet?

Underproblemstilling 3: Hvordan imøtekommer hjelpeapparatet de pårørendes behov?

Teori

Teoridelen i oppgaven er i hovedsak basert på de tema som trådte fram i koding og analyse av dataene. Det er lagt vekt på å belyse områder som kan sees å synliggjøre forutsetninger for møtet mellom hjelpeapparatet og de flerspråklige pårørende, med fokus på kontekstens og relasjonens betydning. Hovedområdene som belyses er språk og kultur, hjerneslag og afasi, krise og sorg, og pårørendearbeid i en akutfase.

Metode

Det er valgt en kvalitativ tilnærming til oppgaven med bruk av semistrukturert intervju. Undersøkelsen bygger på uttalelser fra fire informanter fordelt på to informantgrupper. To av informantene er pårørende av vietnamesiske afasirammede, og to er logopeder tilknyttet sykehus i Oslo-området. Intervjuene har blitt foretatt enkeltvis, med bruk av to intervjuguider tilpasset informantgruppene. Kodingsprosessen av funnene foregikk ved hjelp av NUD*IST (Theie og Tangen 2003) og ved manuell koding.

Analyse

Analysen bygger på funn som framkom under kodingsprosessen. I denne sammenhengen framsto hovedkategoriene: *Språk/kultur* og *informasjon*, samt kjernekategoriene *tverrkulturell kompetanse* og *kommunikasjon*, som de tydeligste. Disse kategoriene har sammen dannet grunnlaget for drøftinger av funn opp mot aktuell teori.

Gjennomgående i analysen er det forsøkt å gi et bilde av praksis og erfaringer knyttet til informasjonsarbeidet fra logopedenes side, sett opp mot de pårørendes egne tanker om deres opplevelser av møtene. Funnene sees på bakgrunn av de ulike møteplasser og skriftlige kilder som informasjonen framkom i. I presentasjonen av funnene forsøkes det også å synliggjøre hvordan det tverrkulturelle møtet mellom de flerspråklige pårørende og hjelpeapparatet synes å ha påvirket opplevelsen av informasjon i akutfasen.

Forord

Når jeg nå sitter og skal avslutte denne masteroppgaven, er det både med litt vemod og med en følelse av takknemmelighet overfor de mange jeg har truffet og lært å kjenne i denne perioden. Denne oppgaven er ikke bare et resultat av et halvt års intens jobbing, men en følge av to fine år på logopedi med mye læring og møte med en herlig klasse. Interessen for oppgavens fokus har vokst fram over tid. Søkelyset på flerspråklige afasirammedes pårørende og deres behov, ser jeg på som viktig også for samfunnets del. Hele arbeidsprosessen med denne masteroppgaven har vært både krevende, spennende og frustrerende, og har i stor grad bidratt til læring, utvikling og modning med tanke på at jeg nå skal inn i en ny rolle som logoped.

Arbeidet med masteroppgaven hadde ikke blitt gjennomført uten støtte fra de mange som har bidratt i denne perioden, og som alle i den anledning fortjener en stor takk!

- Først og fremst til informantene som stilte opp, og gjennom sin deltagelse gjorde oppgaven mulig.
- Til veileder Kirsti Lauvås, som gjennom hele perioden har støttet, hjulpet og veiledet meg gjennom både opp- og nedturer.
- Til logopeder og andre som hjalp til med å skaffe informanter, og bidro med informasjon. Spesielt til Melanie Kirmess for god hjelp underveis.
- Til alle de flotte logopedstudentene som jeg har hatt så mange gode stunder sammen med – både sosialt og faglig.
- Til slutt til de viktigste støttespillerne i hverdagen: Marit, Håkon og Bjørnar.

Anne Hem Langli

Universitetet i Oslo, juni 2006

Innhold

INNLEDNING – BAKGRUNN OG FORMÅL	1
1. PROBLEMSTILLING OG AVGRENSNING AV OPPGAVEN.....	2
2. TEORI	4
2.1 FORUTSETNINGER FOR TVERRKULTURELL KOMMUNIKASJON	4
2.1.1 Språk, flerspråklighet og kultur	5
2.1.2 Kommunikasjon – og kommunikasjonshandling	8
2.2 HJERNESLAG OG AFASI HOS FLERSPRÅKLIGE	14
2.3 KRISE OG SORG I EN AKUTTFASE	16
2.4 PÅRØRENDEARBEID I EN AKUTTFASE.....	18
2.4.1 Forutsetninger og rammer for arbeidet	19
2.4.2 Møtearenaer for pårørende og hjelpere.....	22
3. METODE	25
3.1 KVALITATIV FORSKNINGSTILNÆRMING - INTERVJU	25
3.1.1 Utvalg.....	26
3.1.2 Utarbeiding av intervjuguide	28
3.1.3 Gjennomføring av undersøkelsen.....	29
3.1.4 Transkribering, koding og analyse av materialet	31
3.2 KVALITET I FORSKNINGEN	33
3.2.1 Reliabilitet , validitet og generaliserbarhet.	33
3.2.2 Ethiske hensyn.....	35
4. ANALYSE AV DATAMATERIALET.....	36
4.1 GENERELLE FORUTSETNINGER KNYTTET TIL INFORMANTENE.....	37

4.1.1	<i>Pårørendeinformantene</i>	37
4.1.2	<i>Logopedinformantene</i>	37
4.2	SPRÅKET OG KULTURENS INNVIRKNING PÅ OPPLEVELSEN	38
4.2.1	<i>Pårørendes tanker om språk og flerspråklighet</i>	38
4.2.2	<i>Den vietnamesiske kulturens påvirkning</i>	39
4.3	ET TVERRKULTURELT MØTE MELLOM PÅRØRENDE OG HJELPEAPPARAT	41
4.3.1	<i>Skriftlig informasjon</i>	43
4.3.2	<i>I møte med logopeden</i>	44
4.3.3	<i>Det første møtet med sykehuset</i>	53
4.3.4	<i>Informasjonsutveksling i hverdagen</i>	57
4.3.5	<i>Informasjonsmøte mellom pårørende og hjelpeapparatet</i>	64
4.3.6	<i>Bruk av familietolk</i>	66
4.3.7	<i>Medisinske termer og uttrykk – behov for å mestre enda et språk?</i>	69
5.	AVSLUTTENDE DRØFTING	71
5.1	SPRÅKETS OG KULTURENS BETYDNING FOR ET TVERRKULTURELT MØTE	71
5.2	PÅRØRENDES UTTRYKK FOR BEHOV	72
5.3	HVORDAN IMØTEKOMMER HJELPEAPPARATET DE PÅRØRENDES BEHOV?	74
KILDELISTE	76
VEDLEGG	80
1	BREV TIL LOGOPEDER I OSLO-OMRÅDET	80
2	INFORMASJONSBREV TIL LOGOPEDINFORMANTENE.....	81
3	INFORMASJONSBREV TIL PÅRØRENDEINFORMANTENE	82
4	INTERVJUGUIDE: LOGOPEDINFORMANTER	83
5	INTERVJUGUIDE: PÅRØRENDEINFORMANTER	87

Innledning – bakgrunn og formål

Bakgrunnen for at jeg velger å skrive om flerspråklige pårørende til slag- og afasirammede kan sees i lys av flere faktorer. Interessen for området har vokst fram over tid, men er i første rekke et resultat av møtet med en flerspråklig afasirammet og hans pårørende i praksis. I tillegg har fordypning i teori fra logopedi, det at jeg selv har opplevd å være pårørende, samt mitt møte med mange flerspråklige foreldre i barnehagesammenheng gjennom 8 år, også bidratt til at denne masteroppgaven har fått det fokus som den har.

Mennesker som er flerspråklig blir etter hvert en stadig større gruppe i Norge. I januar 2006 var det registrert 318 514 førstegenerasjonsinnvandrere i Norge og 68 185 personer som er født i Norge av to utenlandsfødte foreldre <http://www.ssb.no> [09.06.06]. Totalt utgjør innvandrerbefolkningen 8 prosent av Norges befolkning, hvorav 6,1 % har en ikke-vestlig bakgrunn <http://www.ssb.no> [09.06.06]. I tillegg viser utviklingen de senere år at antall hjerneslagpasienter øker, noe som styrkes av E. Qvenild og M. Knoph i leserinnlegg i Aftenposten <http://www.aftenposten.no> [10.06.06]. Det anslås at mellom 14 og 15 000 får hjerneslag hvert år her i landet (Indredavik 2004), og at 1/3 av alle som får hjerneslag utvikler afasi (Parr et al. 1997).

Svært lite er skrevet om pårørende til flerspråklige afasirammede her i Norge. I flere sammenhenger, både faglitterært og i prosjektbeskrivelser, er det imidlertid skrevet om pårørende av norske afasirammede (Hagemoen 2000, Ringdal 2003). Mangelen på litteratur og fokus på denne pårørendegruppen, synes ikke å stå i forhold til det økende antallet flerspråklige pasienter og pårørende som forventes å komme i kontakt med helsevesenet i årene som kommer.

Formålet med oppgaven er å sette fokus på praksis, knyttet til innholdet i og formen på informasjon som gis til flerspråklige pårørende av afasirammede i akutfasen. Videre er det ønskelig å se hvordan denne informasjonen tilpasses de flerspråklige pårørende og deres behov.

1. Problemstilling og avgrensning av oppgaven

Problemstilling

Det synes å være ulike tilnærminger til området flerspråklighet og afasi knyttet til pårørendearbeid. I denne oppgaven er følgende hovedproblemstilling valgt:

Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede informasjonen de får i akuttfasen?

Opplevelsesbegrepet sees i sammenhengen med begrepene *forståelse* og *innsikt* (Rommetveit 2000). Opplevelsen sees her som en subjektiv, intuitiv beskrivelse av en situasjon, en relasjon eller et fenomen, på bakgrunn av tolkning av følelser og tanker.

For å belyse hovedproblemstillingen, er denne brutt ned i følgende underproblemstillinger:

1) Hvordan påvirker språk- og kulturtilhørighet det tverrkulturelle møtet mellom hjelpeapparatet og de pårørende?

2) Hvilke behov gir de pårørende uttrykk for i møtet med helsevesenet?

3) Hvordan imøtekommer hjelpeapparatet de pårørendes behov?

For å få et innblikk i de pårørendes opplevelser i denne fasen og hvordan disse kommer til uttrykk, har jeg intervjuet to flerspråklige pårørende av afasirammede og to logopeder i Oslo-området. Det er ikke tidligere gjennomført en tilsvarende studie i Norge, noe som gjør prosjektet til et eksplorerende studie (Befring 2002).

Definisjon av grunnleggende begreper

Pårørende: Er her ”den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende”, i tråd med lov om pasientrettigheter <http://www.lovdata.no> [20.05.06].

Flerspråklighet: Begrepet sees i tråd med det som Lindberg og Selj (2004) beskriver som suksessiv flerspråklighet, der vedkommende etter at han/hun har etablert sitt/sine første språk, tilegner seg ett nytt språk. I denne undersøkelsen handler det om flerspråklige som har sine røtter i et ikke-vestlig land.

Afasirammet: Afasi er en ervervet språkskade, som følge av en hjerneskade. Skaden karakteriseres ved at tale, forståelse, lesing og skriving svekkes (Chapey 2001). I denne oppgaven er det valgt å ta utgangspunkt i pårørende av pasienter som har ervervet afasi som følge av hjerneslag. Områdene blir nærmere omtalt i teorikapittelet.

Akuttfase: Akuttfasen sees her som en felles betegnelse på det som Indredavik (2004) omtaler som akuttfase (0-24 timer), subakutt fase 1 (24-72 timer) og subakutt fase 2 (3 dager, til 2 eventuelt 3 uker).

Hjelpeapparat: Ansatte på slagavdelingen som bidrar med hjelp i akuttfasen.

Avgrensning og oppbygging av oppgaven

I drøftingene rundt flerspråklighetens betydning er det ikke tatt hensyn til i hvilken grad de flerspråklige mestrer norsk eller andre majoritetsspråk. Utover dette avgrenses oppgaven av hovedproblemstillingen.

Teorikapittelet er bygget opp på grunnlag av de områder som framkom i analysen. Gjennom de ulike temaene er det forsøkt å gi et bilde av språkets og kulturens betydning som forutsetninger for de pårørende, og som grunnlag for den tverrkulturelle kommunikasjonen i møtet mellom de pårørende og hjelpeapparatet. Videre er det prøvd å si noe om konteksten møtet oppleves i, ved å presentere områdene hjerneslag og afasi, og krise og sorg. Pårørendearbeid knyttes opp til rammene for og tankene bak et slikt hjelpearbeid, relatert til tverrkulturelle møter i akuttfasen. I metodekapittelet redegjøres det for bruk av intervju som metode, samt undersøkelsens ulike faser og deler. Funn knyttes til aktuell teori i analysen. Oppgaven avsluttes med drøfting av problemstillingene opp mot funn, kritisk søkelys på egen oppgave, samt tanker om viktigheten av et fortsatt fokus på dette området.

2. Teori

Teorikapittelets oppbygning med tanke på rekkefølgen av tema, er et resultat av at jeg ønsker å synliggjøre en del av de forutsetninger som ligger til grunn, for møtet mellom hjelpeapparatet og de flerspråklige pårørende i en akutfase. Det vil bli fokusert på områdene språk, kultur og kommunikasjon i punkt 2.1. Videre vil det i punkt 2.2 bli en kort innføring i hva som kjennetegner hjerneslag og afasi hos flerspråklige. Krise og sorg relatert til akutfasen presenteres i punkt 2.3, som et bidrag til å kunne forstå de pårørendes opplevelser og reaksjoner i møte med hjelpeapparatet. Punkt 2.4 omhandler pårørendearbeidet, knyttet til rettigheter, rammer, intensjonen med arbeidet, samt de ulike møtearenaene for informasjonsutveksling.

2.1 Forutsetninger for tverrkulturell kommunikasjon

I de fleste sammenhenger tenker vi ikke over hvilken betydning språket eller kulturen har i møte mellom mennesker i hverdagen. Enkelte ganger vil dialekter eller kulturelle ulikheter på grunnlag av hvor i landet vi kommer fra, hvilke forhold vi er vokst opp under eller hvordan vi er oppdratt, synes å kunne gi oss noe ulike forutsetninger i møte med andre. På bakgrunn av skolegang og oppvekst i Norge synes man allikevel å kunne oppleve at en både språklig og kulturelt har en felles plattform, og dermed også vil kunne ha et grunnlag for å forstå og tolke de inntrykk og signaler som utveksles i møte med andre innenfor samme språk og kultur. I denne oppgaven har ønsket vært å se på *om* og eventuelt *hvordan* opplevelsen av akutfasen kan påvirkes når disse forutsetningene ikke er tilstede. Det er ønskelig å se hvordan denne opplevelsen eventuelt kan knyttes til at de pårørende er flerspråklige, og/eller har en annen kulturell tilhørighet eller bakgrunn. Områdene flerspråklighet og kulturell påvirkning vil her sees på generelt, samt knyttes til Vietnam, der begge pårørendeinformantene har sin tilhørighet.

2.1.1 Språk, flerspråklighet og kultur

Språk og flerspråklighet

Språket blir ofte presentert som et system som fungerer innenfor alle menneskelige kulturer (Tetzchner m. fl. 2003), og knyttes i stor grad til kommunikasjonshandlinger mellom mennesker (Blakar 1989, Eide og Eide 2004, Rommetveit 2000). Innenfor lingvistisk tankegang relateres språket i stor grad til tegn og koder som benyttes i tale, lesing og skriving (Trask 1999), mens andre ser disse verbale uttrykkene i sammenheng med hvordan også kroppslige uttrykk kan støtte opp om og skape forståelse i kommunikasjonen (Eide og Eide 2004). Språkets betydning omtales av Blakar (1989), som framholder at det er gjennom språket vi forstår og ser virkeligheten.

Norge, på lik linje med resten av verden, opplever en stadig internasjonalisering. Vandringen over landegrensene øker, og andelen av ulike språk og kulturer øker i takt med innvandringen. I Oslo er det i år registrert 55 335 personer med utenlandsk statsborgerskap, alle representanter for større eller mindre kulturer og språk rundt om i verden <http://www.ssb.no> [24.04.06]. I møte med det norske samfunnet vil mange kunne oppleve et behov for, i større eller mindre grad, å mestre det offisielle språket eller et annet majoritetsspråk (Engen og Kulbrandstad 1998). Det vil kunne oppleves at mestringen av språket i flere situasjoner synes som en forutsetning for å skulle forstå eller gjøre seg forstått. Ulike begrep nyttes for å omtale mennesker som praktiserer to eller flere språk i det daglige. I denne oppgaven er det valgt å bruke begrepet flerspråklig (Selj m.fl. 2004).

Flerspråklige i Norge handler i første rekke om medlemmer av språklige minoriteter, der to grupper utpeker seg, ifølge Engen og Kulbrandstad (2002:68): "*... medlemmer av etniske og lingvistiske minoriteter og folk som bor i områder med en befolkning som er etnisk og språklig sammensatt*".

Vietnamesere i Norge kan på bakgrunn av antallet anses å være en slik etnisk minoritet <http://www.ssb.no> [24.04.06]. For å kunne relatere språkets og kulturens betydning til

problemstillingen i denne oppgaven, har jeg valgt å se litt videre på elementer knyttet opp til det vietnamesiske språket, både verbale og non-verbale.

Språkforskjellen mellom norsk og vietnamesisk er stor (Engen og Kulbrandstad 1998), og det finnes veldig få felles ord innenfor det norske og vietnamesiske språket. Både skrift og uttale er ulike på mange punkter. På grunnlag av de store forskjellene regnes norsk som et vanskelig språk å lære for vietnamesere (ibid.). Vietnam er ikke et enspråklig land (Huu 2004), og innenfor de etniske minoritetene i landet, som utgjør over 50 ulike etniske grupper, snakkes egne språk. I tillegg snakker de fleste også det offisielle vietnamesiske språket (ibid.). I møte med vietnamesere her i Norge vil en derfor kunne oppleve at ulike språk kan være representert, på grunn av tilhørighet til ulike etniske grupperinger i Vietnam. I kommunikasjonshandling med flerspråklige, vil behovet for språklige ferdigheter kunne oppleves som ulik i forskjellige situasjoner. Det er lett å tenke seg at behovet for mestring av språket vil være annerledes knyttet til en handletur i nærbutikken, enn det vil være som pårørende i møte med helsevesenet. Hvis språkbarrierer hindrer at de pårørende og hjelpearbeiderne forstår hverandre, kan det benyttes tolk (Dalen 2004, Eide og Eide 2004, Hanssen 2005, Magelssen 2002, Røkenes og Hanssen 2002). En vil da være avhengig av å finne en tolk som mestrer de pårørendes språk i tillegg til engelsk (eller norsk), samt at vedkommende må være inneforstått med terminologien som benyttes. Misforståelser knyttet til tolkens deltagelse kan virke negativt inn på møtet eller samtalen, og bruk av tolk vil derfor være et vurderingsspørsmål i hvert enkelt tilfelle (Dalen 2004, Eide og Eide 2004).

Språklige uttrykk i form av kroppsspråk kan også være ulike på bakgrunn av kultur (Hanssen 1996, 2005, Paniagua 1994). I motsetning til i vestlige land så regnes det i Asia som mangel på respekt å etablere blikkontakt under en samtale. I tillegg anses stillhet i kommunikasjonshandlingen som et tegn på høflighet. Å utvise slik respekt og høflighet anses som spesielt viktig i møte med eldre mennesker eller autoriteter i Asia (ibid.). Et slikt autoritetssyn på bakgrunn av kultur kan gi andre signaler i et møte med pårørende, enn det en som hjelpearbeider ville kunne ha forventet. Hvis en som hjelpearbeider ikke har kunnskap om de pårørende og vet noe om deres kulturelle

bakgrunn, så vil det i en kommunikasjonshandling synes å kunne føre til en mangel på mottagelighet overfor deres behov, noe som igjen kan føre til en opplevelse av mangel på reell hjelp hos de pårørende.

Kulturell påvirkning

I møte med flerspråklige pårørende vil også kulturell bakgrunn og erfaringer fra tidligere hjemland kunne spille inn på møtet og kommunikasjonen. Kultur definerer Sattler (2001) som: *"Culture is the human-made part of the environment, consisting of highly variable systems of meaning that are learned and shared by a people or an identifiable segment of a population"* (s. 636).

Det vil videre sees på elementer innenfor vietnamesisk kultur som det synes viktig å være klar over med tanke på møter mellom hjelpearbeider og pårørende i akuttfasen. I hovedsak er vietnamesere i Norge flyktninger eller i familie med mennesker som har kommet til landet som flyktninger (Engen og Kulbrandstad 1998). De har en annen kulturell bakgrunn enn den vi har her i Norge, der både historiske, religiøse og sosiale forhold kan sees på som kulturelle ulikheter i denne sammenhengen. På grunn av oppgavens omfang vil jeg her ikke gå inn på de historiske eller religiøse områdene, men se på hvordan enkelte sosiale forhold synes å kunne danne grunnlag for ulik forståelse og opplevelse av situasjoner. I Vietnam har eldre mennesker høy status, og nyter stor respekt i samfunnet (Huu 2004). Det forventes at slektninger hjelper hverandre, og at foreldre blir passet på og pleiet av sine nærmeste. Her bor foreldrene alltid sammen med ett av barna sine og deres familie, som regel hos den eldste, et forhold som opprettholdes helt til foreldrene dør. Innenfor familien forventes det at barna alltid viser respekt for sine foreldre (Paniagua 1994). Økonomien blant mennesker i Vietnam synes, på grunnlag av informantenes utsagn, å ha en betydning for hvilken hjelp du får i forbindelse med sykdom. Hvordan den private økonomien er blant mennesker i Vietnam, om eventuelle forskjeller påvirker levestøtten til ulike grupper av folket, eller hvilke rettigheter vietnamesere har i forbindelse med sykdom, har jeg ikke funnet litteratur på. Når det gjelder sykdom eller vansker av ulik art, så anses det ikke som vanlig å snakke om slike forhold til andre enn nær familie (ibid.).

Flerspråklighet og ulik kulturbakgrunn har her blitt presentert som to forutsetninger for møtet mellom pårørende og hjelpeapparat, med spesiell vekt på det vietnamesiske språket og kulturen. Disse forutsetningene synes vanskelig å se separat fra en større helhet, relatert til kommunikasjon og kommunikasjonshandlinger.

2.1.2 Kommunikasjon – og kommunikasjonshandling

Begrepet kommunikasjon kommer av det latinske *communicare*, som betyr å *gjøre felles* (Eide og Eide 2004, Johannesen m.fl. 2001). Kommunikasjon kan foregå både verbalt og non-verbalt, gjennom eksempelvis talte eller skrevne ord, blikk, gester, kunstneriske uttrykk eller andre former for signaler og tegn (Eide og Eide 2004, Johannesen m.fl. 2001). I beskrivelsen av kommunikasjonshandlingen kan en få et innblikk i hvordan ulike forhold spiller inn på hvordan man synes å oppleve det som formidles.

Kommunikasjonshandlingen

Kommunikasjon anses som et universelt fenomen, og ikke bare relatert til enkelte kulturer (Tetzchner m. fl. 2003). Rommetveit(2000) beskriver grunnlaget for en kommunikasjonshandling slik:

”En intensjon om å gjera noko kjent, ei innkoding (...)av den intenderete budskapen i eit kommunikasjonsmiddel eller medium, ei avkoding (...) av mediet som set mottakaren i stand til å oppleva intensjonen i innkodinga og dermed ta imot budskapen”(s. 31).

I tillegg til det språklige uttrykket, framheves også konteksten som viktig for en kommunikasjonshandling (Blakar 1989, Rommetveit 2000). I lys av dette er det naturlig å se at pårørende, som helt eller delvis ikke mestrer det offentlige språket eller andre majoritetsspråk, vil kunne ha vanskeligheter med å få et godt utbytte i kommunikasjonshandlinger med norskspråklige innenfor helsevesenet. I følge Bateson defineres kommunikasjonshandling som et langt videre begrep, som omhandler hvordan vi gjennom observasjon og erfaring erkjenner vår virkelighet og tolker vår

verden (Ulleberg 2004). Relasjon og kontekst framheves som to vesentlige begrep i denne sammenhengen.

Kommunikasjon knyttes ikke kun til et møte mellom mennesker, men ifølge Ulleberg (2004:17) til: ”..., hvordan vi persiperer og tolker enkeltgjensander, fenomener, situasjoner og samspill. Vi tolker, avgrenser, tillegger mening, legger merke til og reagerer ut fra hvem vi er og hva vi har lært”. De prosesser som her beskrives, synes også å danne grunnlag for hvordan vi opplever og utvikler vår forståelse på grunnlag av den informasjonen vi mottar.

Informasjon – forståelse og tolkning

I møte mellom flerspråklige pårørende og hjelpearbeider synes informasjon å være et viktig bidrag for begge parter, for å kunne skape en mening til en ny situasjon eller kontekst (Røkenes og Hanssen 2002). Informasjon, tegn og signaler fra omverdenen får vi kontinuerlig gjennom ulike inntrykk i hverdagen, noe som igjen danner grunnlag for individuell tolkning og forståelse (Eide og Eide 2004, Rommetveit 2000).

Flerspråklige pårørende vil i møte med hjelpeapparatet kunne oppleve tegn som både er intendert og ikke, men som alle danner grunnlag for tolkning av situasjoner og budskap (Rommetveit 2000). For å få en innsikt i hva som påvirker ens egen virkelighet kan det være nyttig å se på begrepene livsverden og forforståelse knyttet til hermeneutikken (Røkenes og Hanssen 2002, Wormnæs 1987). Wormnæs (1987) sier: *All forståelse er bestemt av en forforståelse* (s. 129). Videre blir begrepet livsverden beskrevet som den forståelseshelheten som hvert enkelt menneske innehar. Her spiller våre erfaringer, følelser og tanker en vesentlig rolle i vår forforståelse og livsverden, herunder også vår kulturelle bakgrunn (Røkenes og Hanssen 2002).

Habermas (Røkenes og Hanssen 2002) ser på denne forståelsesprosessen som et møte mellom to subjekter, der begge parter ved hjelp av sine ulike referanserammer eller forståelseshorisonter tolker og forstår. Etter hvert som vår forståelse møter andre forståelser i andre horisonter, kan vår forståelse omformes, og med den oppstår nye totalhorisonter og ny forståelse (Wormnæs 2005). Hva vi tolker som meningsbærende

i en fortolkningsprosess gjennom bruken av språket og dets form, vil i stor grad også være påvirket av blant annet de perspektiver som mottaker og fortolker ser det meningsformidlende materialet i (Wormnæs 1987). Eksempelvis synes det naturlig at pårørende med tidligere erfaring fra sykdom eller sykehusopphold, kunnskap om medisinske termer eller tidligere kontakt med offentlige instanser, vil kunne ha et annet grunnlag for tolkning av slik informasjon enn pårørende uten denne erfaringen.

Tolkning og forståelse sees å være to vesentlige elementer innenfor kommunikasjonshandlingen, som vil kunne legge grunnlaget for hvordan flerspråklige pårørende synes å oppleve informasjonen i en akutfase. Elementene kan imidlertid ikke sees separat, men som Bateson (1972) sier: "*The whole is always in a metarelationship with its parts*" (s. 267). To deler som utgjør et viktig grunnlag for forståelse og fortolkning i en kommunikasjonshandling synes å være relasjon og kontekst.

Relasjonens betydning

Relasjon er et vesentlig begrep innenfor Batesons kommunikasjonsteoretiske tilnærming (Bateson 1972, Johannesen m. fl. 2001, Ulleberg 2004). Hvordan en som hjelpearbeider fokuserer på betydningen av relasjonen i et møte med pårørende vektlegges i denne sammenhengen, og beskrives som *relasjonskompetanse* (Røkenes og Hanssen 2002). Relatert til oppgaven omhandler begrepet relasjonskompetanse hjelpearbeiderens evne til å forstå og samhandle med de flerspråklige pårørende, på en måte som oppleves som god og nyttig for partene (Røkenes og Hanssen 2002). En slik god måte synes å måtte sees i sammenheng med det som ofte betegnes som hjelperens forutsetninger eller grunnleggende holdninger (Davis 1995, Egan 2002, Eide og Eide 2004, Røkenes og Hanssen 2002). Når det er snakk om hvilke ferdigheter en som hjelper bør inneha, vises det ofte til de ferdigheter som Carl Rogers trekker fram innenfor klientsentrert terapi: Kongruens, positiv aktelse og empati (Johannesen m. fl. 2001, Davis 1995). I tillegg har Davis (ibid.) ytterligere trukket fram begrepene ydmykhet og dempet entusiasme. Dette er alle holdninger hos hjelper som synes å kunne bidra med å legge til rette for gode relasjoner, og for å kunne fange opp behov

hos de pårørende. Begrepet relasjon innenfor hjelpearbeid defineres her i tråd med Gelso & Fretz: ” *The relationship is the feelings and attitudes that counseling participants have toward one another, and the manner in which these are expressed* ” (2001:230).

Relasjon knyttet til hjelpearbeid kan beskrives ut ifra et symmetrisk eller komplementært forhold (Ohnstad 1993, Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004). Innenfor hjelpearbeid synes det riktig å tenke på et slikt forhold som komplementært, i form av at partene utfyller hverandre eller er gjensidig avhengige av hverandre (Ohnstad 1993, Ulleberg 2004). Denne type relasjoner knyttes ofte til forhold der personene innehar ulike roller i samhandlingen (Røkenes og Hanssen 2002). Innenfor hjelpearbeid vil maktforholdet mellom hjelpearbeider og pårørende synes å kunne betegnes som asymmetrisk i en komplementær relasjon. I slike møter påpekes det imidlertid at relasjoner veksler mellom å være symmetriske og komplementære i løpet av forholdet (Ohnstad 1993, Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004), noe som av Ohnstad (1993) beskrives som en parallell relasjon.

Når det gjelder relasjonens betydning og dennes innvirkning på vår forståelse, så sees den i et sirkulært kommunikasjonsperspektiv (Ulleberg 2004). Relatert til møtet mellom hjelpeapparat og de flerspråklige pårørende vil de flerspråklige pårørende her tolke på bakgrunn av hvor de punktuerer, det vil si hvor de stopper opp og danner en forståelse av *noe* som årsaken til *noe annet* (ibid.). I tillegg vil det være naturlig å se hvilken betydning konteksten har for forståelsen av informasjonen.

Kontekstens betydning for opplevelsen

Kontekstens betydning for hvordan vi tolker informasjon og inntrykk fra omverdenen synes vesentlig i møte mellom pårørende og hjelpearbeidere i en akutfase. Konteksten kan ifølge Bateson (1972) sees slik: ”...*we may regard context as a collective term for all those events which tell the organism among what set of alternatives he must make his next choice*” (s. 289). Konteksten kan altså sees som den rammen som vi observerer og forstår noe ut ifra, og som vi handler på bakgrunn av i kommunikasjon

med omverdenen (Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004). Flerspråklighet og kulturell tilhørighet danner rammer for hvordan mennesker forstår (Ingstad 1998, Ulleberg 2004). I tillegg sees øvrige sosiale kontekster som for de pårørende i undersøkelsen kan sees som alvorlig sykdom hos ens nærmeste, og møtet med krise og sorg. Slike kontekster kalles meningskontekster, og kan i ulike sammenhenger skape misforståelser på grunnlag av ulik forståelse av ord, begrep og uttrykk i en kommunikasjon mellom mennesker med ulik forståelsesbakgrunn (Røkenes og Hanssen 2002).

Etablering av en felles opplevelse av mening eller forståelse synes imidlertid ikke å bygge kun på den ene partens kompetanse. Bateson (1979:68) sier: "*...the simplest but the most profound is the fact that it takes at least two somethings to create a difference*". En slik forståelse antyder at kommunikasjonen også er avhengig av de som deltar i kommunikasjonshandlingen, og av deres sosiale kompetanse innen samhandling (Eide og Eide 2004, Furnham 1995). På bakgrunn av oppgavens omfang vil jeg ikke ta opp elementer innenfor sosial samspillskompetanse her, men fokusere på de ferdigheter som kan ha betydning i kommunikasjon med og mellom mennesker fra ulike kulturer.

Tverrkulturell kommunikasjon

I kommunikative møter med pårørende fra andre kulturer vil faktorer som etnisitet, språk og religion kunne ha en betydning for forståelse og tolkning av informasjon (Eide og Eide 2004, Røkenes og Hanssen 2002). Forståelse av hverandres språk og koder anses som helt vesentlig for en god kommunikasjon, mens en fullverdig kommunikasjon krever at en har felles forutsetninger og kulturelle referanser (Eide og Eide 2004). I et møte med pårørende av flerspråklige afasirammede vil en ha grunnlag for å si at minoritetenes språk og kulturelle referanser i mange sammenhenger kan sees å være ulike.

Hjelpende kommunikasjon anses i stor grad å være et viktig grunnlag for å skape en god kommunikasjon, uavhengig av kultur eller bakgrunn (Eide og Eide 2004).

Grunnlaget er at en i hjelpende kommunikasjon benytter seg av sine kommunikative evner og teknikker, for individuelt å legge til rette for god kommunikasjon (ibid.). Innenfor tverrkulturelle møter synes det imidlertid også å være utfordringer som kan synes å kunne skape vanskeligheter i en kommunikasjonshandling (Furnham 1995). Argyle (ibid.) har framhevet at det spesielt innenfor kategoriene språk, ikke-verbal kommunikasjon, sosiale regler, sosiale relasjoner, motivasjon og ideologi kan være forholdsvis store forskjeller mellom kulturer, noe som kan gi grunnlag for til dels store misforståelser.

Ifølge Røkenes og Hanssen (2002) er det spesielt tre hovedkjennetegn som en kan forstå atferd på grunnlag av innenfor tverrkulturell kommunikasjon: *Kulturelle forskjeller og likheter, kjennetegn ved situasjonen og kjennetegn ved individet* (s. 169). I et tverrkulturelt møte mellom mennesker tillegges ofte kulturdimensjonen stor betydning, og atferd og opplevelse blir gjerne forklart på grunnlag av de kommuniserende deltakernes ulike kulturelle forståelse av situasjonen. En slik forklaring kan inneha en riktighet, og er en forståelse som det synes å være viktig å være åpen for. Det ligger allikevel også en fare i det at en ensidig forklarer atferd kun på bakgrunn av kulturelle ulikheter, at en kulturifiserer, og slik glemmer å også ta hensyn til den individuelle og situasjonsavhengige dimensjonen (ibid.). For å unngå å gå i en slik *felle*, synes det som en nødvendighet å inneha en viss kunnskap om ulike kulturer. Ytterligere anses det å være viktig å innhente informasjon om personens individuelle forutsetninger (Røkenes og Hanssen 2002), om eksempelvis tidligere erfaringer, kompetanse og ytterligere personlige egenskaper. I tillegg til kontekstens betydning, synes også atferden å måtte knyttes til den situasjonen som personen er i (Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004).

I hovedsak handler imidlertid ikke tverrkulturell kommunikasjon om at det er ulike språk eller kulturer som møtes, men om møter mellom mennesker (Hanssen 2005, Røkenes og Hanssen 2002). I denne sammenhengen framholder Røkenes og Hanssen (2002) at: *"Grunnlaget for å skape kontakt og forståelse ligger i den allmennmenneskelige kommunikasjonskompetansen"* (2002:172). I tillegg framheves

det som viktig å inneha eller opparbeide seg ytterligere teknikker og ferdigheter innenfor kommunikasjonskompetanse, med tanke på møter med blant annet pårørende (Davis 2000, Egan 2002, Eide og Eide 2004). God medisinsk faglig kompetanse hos hjelpearbeideren virker også å innvirke på de pårørendes opplevelse knyttet til etablering av trygghet og tillit (Myllymäki 1995, Ågård 2001).

2.2 Hjerneslag og afasi hos flerspråklige

For å kunne få et innblikk i de pårørende, deres situasjon og følelser knyttet til opplevelsen av møtet med helsevesenet, og den informasjonen de opplevde å få i denne fasen, synes det viktig å si litt om hjerneslag og afasi hos flerspråklige. Det vil videre bli presentert noe om graden av alvorlighet knyttet til slag og afasi. I tillegg sees det på hvordan en slik diagnose vil kunne påvirke så vel pårørende som hjelpere, med tanke på hva som sies og gjøres knyttet til møtet i akutfasen. Hjerneslag defineres av WHO (Verdens helseorganisasjon) som:

“...rapidly developing clinical signs of focal (or global)disturbance of cerebral function, with symptoms lasting 24 hours or longer or leading to death with no apparent cause other than of vascular origin” (Mlcoch & Metter 2001:37).

Det anslås at det er mellom 14 000 og 15 000 mennesker her i landet som får hjerneslag årlig (Indredavik 2004), hvorav ca 1/3 av de som får hjerneslag også får fokalt utfall i form av afasi (Parr et al. 1997). Hjerneslag er alvorlig, og anses i vår del av verden i dag å være den tredje hyppigste dødsårsaken (Indredavik 2004). Jeg har ikke maktet å finne offisielle tall som sier noe om forekomsten av flerspråklige med hjerneslag eller afasi her i landet.

Hjerneslag rammer brått, og ofte med få faresignaler i forkant. I tillegg er skaden som regel vedvarende (Mlcoch & Metter 2001), selv om de fleste pasienter opplever en spontan og vedvarende bedring innen nevrologiske utfall og funksjonsnivå (Finset 2004). Ifølge Finset (2004) oppstår ca 85 % av alle hjerneslag ved tilstopping av en blodåre i hjernen, mens de øvrige 15 % av hjerneslagene oppstår som en følge av

blødning inne i hjernen eller mellom hjernehindene ved at blodkar sprekker. Aldersmessig sett så er det i hovedsak eldre mennesker som rammes av hjerneslag (Milcoch & Metter 2001, Finset 2004, Indredavik 2004).

Afasi defineres av Chapey (2001:3) som følgende: ” *...aphasia is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening, reading and writing...* ”.

Funn knyttet til afasi hos flerspråklige har ikke gitt noen entydig forklaring på hvordan flerspråklighet påvirker pasienter med afasi (Fabbro 1999, Goodglass 1993, Paradis 1993, 1995). Paradis (1995, 2001) sier imidlertid at forskjellene mellom utfallene hos enspråklige og tospråklige med afasi i hovedsak er kvantitative i større grad enn kvalitative. Diagnostisering bygger i stor grad på hvordan bedring innenfor de ulike språk spiller inn hos flerspråklige pasienter med afasi (Fabbro 1999, Kirmess 2004). Enkelte språk kan gi større sårbarhet ved erverving av afasi, noe som kan gi ulike utslag for flerspråklige rammede, med bakgrunn i hvilke språk de tidligere har mestret (Paradis 2001). For at denne pasientgruppen skal gis riktig hjelp, framheves betydningen av at logopeder har kjennskap til dette fagområdet. Behovet for slik logopedisk kunnskap vektlegges spesielt i land som ikke har engelsk som offisielt språk, i land med et høyt antall flerspråklige, samt i land hvor flerspråklighet øker (ibid.).

Afasi hos flerspråklige er et lite omtalt område her i landet, med unntak av to hovedfagsoppgaver i de senere år (Kirmess 2004, Knoph 2003). På bakgrunn av de vanskene jeg hadde med å finne pårørende av flerspråklige afasirammede i forkant av denne oppgaven, så kan det synes som om det er svært få som får denne diagnosen. Det er sikkert flere grunner til dette. Paniagua (1994) hevder imidlertid at det er en høyere forekomst av feildiagnoser blant multikulturelle grupper, noe som ifølge ham kan komme av manglende kartleggingsverktøy, eller også av mangel på kompetanse på området.

2.3 Krise og sorg i en akutfase

Livet består av flere større eller mindre tap i løpet av et menneskeliv, som kan sette i gang sorgprosesser (Fyhr 1999). På bakgrunn av at sorg tar tid, så vil sorgreaksjoner også kunne oppleves som tilstedeværende i store deler av livet. Mange som rammes av tap klarer å gjennomleve sorgen ved egen hjelp, eller med hjelp fra nær familie, venner eller andre innenfor det nære nettverket (Kaltoft 2003). Videre vil det her settes fokus på krise- og sorgarbeid med tanke på pårørendearbeid. Når det gjelder kulturforskjeller innenfor dette området, vil dette nevnes spesielt. Krisen synes å være den opplevelsen som opptrer først innenfor en krise- og sorgprosess (ibid.).

Krise:

Begrepet krise oppsto av det greske ordet *krisis*, og betyr *avgjørende vending* eller plutselig forandring (Cullberg 1994, Hillgaard m. fl. 2000). Ifølge Kaltoft (2003) er det vanlig at en tapsopplevelse avstedkommer en krise, og at denne fører over i en påfølgende sorgreaksjon. Opplevelsen av å bli pårørende til en person med hjerneslag og afasi synes å kunne betegnes som en *traumatisk* krise. Dette er en krise utløst av det som Cullberg (1994, Hillgaard m. fl. 2000) beskriver som *plutselige og uventede vanskelige ytre påkjenninger* (s. 15). Knyttet til opplevelse av krise innenfor ulike kulturer, sier Ingstad (1998): *"Det er sannsynligvis svært mange hendelser som er traumer for mennesker i alle kulturelle sammenhenger. Selv om de gis forskjellige meningsinnhold og får ulike konsekvenser for handling"* (s. 136). I en slik sammenheng synes det viktig å definere hvordan denne krisen påvirker den pårørende, eller *"... hvilken privat betydning hendelsen har for vedkommende"* (Cullberg 1994:15). Hvilken livsperiode det enkelte menneske befinner seg i er også vesentlig for opplevelsen av krisen, hevder Cullberg (ibid.), samt i hvilken grad de sosiale forutsetningene endres i forbindelse med tapsopplevelsen. Innenfor sosiale forutsetninger synes også endringer innenfor familiesituasjonen å ha en plass (Cullberg 1994). Endrede roller innad i familien, som en følge av sykdommen, kan tenkes å kunne ha en innvirkning på hvordan pårørende opplever og reagerer når krisen oppstår. Slike endringer i familiestrukturen kan spesielt relateres til pårørende fra

Vietnam, der betydningen av roller i familien blir beskrevet slik av Paniagua (1994): ” ... *however, the role for each family member must be very clear and cannot be changed*” (s. 56). I Vietnam spiller farens rolle som *familiens overhode* en sentral rolle, mens barna og kona i familien har en langt lavere status (ibid.). Hvis faren i en Vietnamesisk familie får hjerneslag og afasi, vil det på bakgrunn av deres kultur være grunn til å anta at en mulig rolleendring vil kunne skape store omveltninger innenfor familiestrukturen, med tanke på ansvarsforhold og status. Slike omveltninger i forbindelse med en krise kan sette i gang, eller være en del av, en større sorgprosess (Fyhr 1999).

Sorg:

Det synes naturlig å anta at en, når en av ens nærmeste får slag eller afasi, vil kunne oppleve en sorgreaksjon. Innenfor ulike kulturer kan det imidlertid virke som om graden av årsaksforklaring og mening knyttet til sykdom eller andre kritiske hendelser, spiller inn på hvordan man reagerer (Ingstad 1998). I tillegg synes en å måtte se hvordan ulike kulturer snakker om, eller forholder seg til, familiemedlemmers sykdom generelt (Paniagua 1994).

Sorg og sorgprosesser synes å ha mange fellesnevner, samtidig som den beskrives å kunne oppleves ulikt fra menneske til menneske (Fyhr 1999, Hillgaard m. fl. 2000). Lindemanns (Hillgaard m. fl. 2000) hovedkonklusjon på sorgreaksjoner beskrives ved at de på tross av de mange ulike måter å opptre på, synes å være *bemærkelsesverdige ensartede* (ibid.,s. 35). Han definerer syndromet som en blanding av somatiske og psykiske reaksjoner.

Når vi opplever tap av noe eller noen som har betydd eller betyr mye for oss, så opplever vi å være i en sorgreaksjon (Fyhr 1999, Hillgaard m. fl. 2000). Fyhr (1999) påpeker at den eneste som kan beskrive det opplevde tapet eller sorgen, det er den som *eier* tapet. Det er ikke mulig for andre å oppleve eller føle hva den som eier sorgen opplever eller føler, og langt mindre si noe om hva vedkommende skal føle eller gjøre (ibid.). Når et slikt tap knyttes til afasi og hjerneslag, vil en ikke kunne forberede seg

på sorgen, da sykdommen rammer raskt og uten foranledning (Hagemoen 2000, Ringdal 2003). I en slik situasjon vil en som pårørende kunne reagere forskjellig, noen med resignasjon og noen med stor sorg.

Da synes det også viktig at en som hjelpearbeider opptrer med en sensitivitet knyttet til pårørendearbeidet, for slik å kunne fange opp signaler og være mottagelig for de pårørendes følelser av sorg og krise (Kaltoft 2003). En slik sensitivitet synes spesielt viktig i møte med flerspråklige pårørende med tilknytning til andre kulturer. Ingstad (1998) fokuserer på: ”... *betydningen av å forstå en situasjon ut fra perspektivet til dem det gjelder*” (s. 135), noe som synes å måtte sees på bakgrunn av at vi alle i en samhandlingssituasjon handler ut ifra våre forutsetninger og verdier, og tolker ut ifra vår egen virkelighet. Ved å tilegne seg en forståelse av disse kodene vil en kunne etablere et kjennskap til den aktuelle kulturen. Kanskje vil også slik kjennskap kunne bidra til at en som hjelper lettere forstår de pårørendes reaksjonsmåter og behov i situasjonen (Ingstad 1998).

2.4 Pårørendearbeid i en akutfase

Ringdal (2003) framhever hvordan hele familien blir påvirket når noen får afasi. Både rollefordeling i familien, økonomi, arbeidsforhold og boligsituasjon kan bli endret, og på toppen kommer også de psykiske belastningene og reaksjonene som følger med en slik omstilling i livet (ibid.). For å kunne komme videre i livet starter en tilpasningsprosess hos de nærmeste (Davis 1995), en prosess som baserer seg på en endring av perspektiv og begrepssystem fra den kjente hverdagen og over i den nye hverdagen (ibid.). I denne omstillingen eller tilpasningsprosessen vil hjelpeapparatet på sykehuset synes å kunne bidra med hjelp i akutfasen, gjennom det som her omtales som pårørendearbeid eller hjelpearbeid. Det finnes ikke noen lovfestet rett som sier noe om hvordan pårørendearbeid skal gjennomføres. I følge Warberg (1998) synes det allikevel som en utledning av gjeldende rett, at involvering og informasjon av pårørende fra hjelpearbeidernes side må være tilstede. Denne kommunikasjonen synes også å være et bidrag til bedre å forstå pasienten og dennes situasjon (ibid.).

Gjennomløpende i teorikapittelet har jeg i stor grad benyttet meg av begreper som hjelpeapparat, hjelpere og hjelpearbeid knyttet til pårørendearbeidet. Den valgte begrepsbruken knyttes til Egans (2002) tanker om slike møter som en hjelpeprosess. Til tross for at Egans (Ibid.) form for hjelpearbeid synes å ha noen andre rammer enn pårørendearbeid, sees målsetningene og behovet for hjelperens grunnleggende ferdigheter å ha gyldighet også innenfor pårørendearbeid i en akutfase. Denne oppgavens omfang tillater ikke å gå inn på alle områder knyttet til pårørendearbeid. I et forsøk på å knytte flerspråklighet og kultur inn som elementer i arbeidet, har det derfor vært viktig for meg å fokusere på enkelte områder som kan synes aktuelle og tilstedeværende innenfor pårørendearbeid rettet mot flerspråklige. Hittil i oppgaven har det blitt forsøkt å si noe om hvordan ulike deler som kommunikasjon, kontekst og relasjon, synes å kunne danne grunnlag for å se hjelpe- eller pårørendearbeidet som en helhet innenfor en sirkulær prosess (Ulleberg 2004). Videre vil det her fokuseres på rettigheter, intensjoner, forutsetninger og rammer, ulike former for møter mellom pårørende og hjelpeapparatet i denne fasen, samt hvordan hjelperens forutsetninger kan synes å påvirke møtet med de flerspråklige pårørende, deres forståelse og fortolkning av informasjon.

2.4.1 Forutsetninger og rammer for arbeidet

Hva er intensjonen med pårørendearbeid?

I et møte med hjelpeapparatet i en akuttsituasjon synes det i hovedsak å være *pasientens beste* som står i fokus, noe som synliggjøres i lovverk knyttet til hjelpearbeid. Hvilke behov de pårørende har virker å være mer uavklart. Betydningen av pårørendearbeid framheves imidlertid av Warberg (1998) som sier:

”Riktignok er det alltid slik at det endelige ansvaret for pasientbehandlingen påhviler helsearbeideren. Men ofte vil det være både uhensiktsmessig og uforsvarlig ikke å samarbeide og kommunisere nært med de pårørende. Som sagt er alliansen med de pårørende normalt helt nødvendig” (s. 16).

Her synes de pårørende å gis en vesentlig plass. Kanskje kan da også intensjonen med pårørendearbeid sees å være at en ved å legge til rette for et samarbeid mellom hjelpeapparat og pårørende, også synes å kunne bidra til pasientens beste. I lys av disse tankene, kan det sees som at en gjennom samarbeidet synes å kunne utveksle informasjon og tanker, noe som igjen kan bidra til trygghet og tillit hos både pasient og pårørende. For å kunne bidra sees imidlertid de pårørende selv å trenge hjelp, informasjon og gis mulighet til å involvere seg i den akutte situasjonen. I denne sammenhengen er det helsearbeideren som gis ansvaret for informasjonsmøtene med bakgrunn i helsepersonelloven § 10 <http://www.lovdata.no> [20.05.06], mens selve møtet synes å bli arenaen der hjelpen kan ytes. I forlengelsen av møtet, sees opplevelsen av samarbeidet å kunne si noe om møtet har blitt opplevd som godt eller mindre godt for de to partene. Et slikt samarbeid virker å være spesielt viktig knyttet til møtet mellom flerspråklige pårørende og hjelpeapparatet (Hanssen 2005).

For å få reelt bilde av pårørendearbeidet i en akutfase er det nødvendig å se på hvilke rammer og forutsetninger som bidrar til å påvirke møtet mellom flerspråklige pårørende og hjelpeapparatet.

Pårørendes rettigheter

Når det gjelder de pårørendes rettigheter i forbindelse med informasjon og kontakt med hjelpeapparatet, så er dette nedfelt i lov om pasientrettigheter i § 3-2 og § 3-3 <http://www.lovdata.no> [26.04.06]. I følge § 3-3 i pasientrettighetsloven (ibid.) har pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon både om helsetilstanden til pasienten, og om den helsehjelpen som ytes. I følge § 1-3 regnes blant annet myndige barn og andre familiemedlemmer som står pasienten nær, som pårørende i denne sammenhengen <http://www.lovdata.no> [20.05.06]. I tillegg er det nedfelt i § 3-5 <http://www.lovdata.no> at informasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetninger, slik som erfaring, kultur- og språkbakgrunn. Det er presisert at informasjon skal gis på en hensynsfull måte, og at hjelpeapparatet skal sikre at både innholdet i og betydningen av informasjonen blir forstått.

Det sies imidlertid ikke noe om hvem av helsepersonellet som er ansvarlig for informasjonsutvekslingen, hvordan det skal foregå eller når informasjonen skal gis. Det eneste som er presisert i helsepersonelloven § 10 <http://www.lovdata.no> [20.05.06] er at det er den som yter helsehjelp som skal gi informasjon, til den som har krav på det. Her påpekes det at det er helseinstitusjonen selv som skal utpeke den eller de ansvarlige, noe som i stor grad synes å gi institusjonene anledning til å tilpasse arbeidet ut ifra egne retningslinjer og praksis.

Rammer og praktiske forutsetninger for pårørendearbeidet

Innenfor hjelpearbeid knyttet til møte med pårørende i en akutfase vil det ligge enkelte føringer og forutsetninger til grunn, som en som hjelpearbeider synes å måtte ta hensyn til. I første omgang vil det være nødvendig å ta utgangspunkt i pasientens og de pårørendes situasjon og forutsetninger. I tillegg vil de enkelte institusjoners retningslinjer og tilgjengelige ressurser, samt praktiske forhold knyttet til sykehusdrift, kunne tenkes å legge grunnlag for arbeidet. Eksempelvis er hjelpearbeidernes arbeidstid organisert i vaktordninger, noe som kan tenkes å påvirke hvordan hjelpearbeidet blir utført og organisert. En følge av vaktordninger synes å være at hjelpearbeiderne som er knyttet til pasient og pårørende rullerer, noe som kan gi de to partene utfordringer knyttet til å etablere god relasjon, trygghet og tillit. Samtidig kan en slik rulling også synes å skåne hjelpearbeiderne i denne fasen mot daglige sterke følelsesmessige møter knyttet til pasienter og pårørende i sorg (Fyhr 1999). Tidspress, menneskelige og materielle begrensninger knyttet til arbeidssituasjonen, kan også være faktorer som kan synes å påvirke pårørendearbeidets form, innhold og organisering. De nevnte forutsetninger kan sikkert oppfattes som overfladiske og lite håndfaste, og bygger på at jeg ikke har noen praktiske erfaringer med sykehusdrift, dennes rammer og organisering. Intensjonen er imidlertid å belyse at slike faktorer også kan tenkes å påvirke hjelpearbeidet, og derigjennom også den opplevelsen som de pårørende vil kunne sitte igjen med i ettertid.

2.4.2 Møtearenaer for pårørende og hjelpere

Møter knyttet til hjelpearbeid synes å kunne skille mellom den (eller de) avtalte informasjonssamtalen(e) (Fyhr 1999), og samtaler i hverdagen som kommer i stand spontant eller som følge av uttalte behov fra en av partene. Det vil her videre i hovedsak fokuseres på informasjonssamtalen, også kalt den vanskelige samtalen, slik den synes å bli tilbudt alle slag- og afasipasienter og deres pårørende i en tidlig fase. Intensjoner, holdninger og tanker knyttet til den vanskelige samtalen, samt hjelperens faglige og kommunikative forutsetninger og evner, vil allikevel kunne tenkes å være viktige elementer innenfor alle møter med mennesker i denne fasen. Det som videre omtales her kan derfor også synes relevant innenfor mer uformelle møter med pårørende generelt, og flerspråklig pårørende spesielt. Videre følger en framstilling av informasjonssamtalen, dens form, organisering og innhold.

Informasjonssamtalen – den vanskelige samtalen

Den vanskelige samtalen sees å inneha andre elementer enn en alminnelig samtale, slik vi kjenner den fra egen hverdag. Den alminnelige samtalen, sier Køhlert (2003), er planløs og avhengig av samtalepartenes evne til å utvikle og avpasse konversasjonen ved hjelp av ulike teknikker og metoder underveis. Den vanskelige samtalen derimot beskrives å inneha elementer av så vel den alminnelige samtale som av retorikk. Ifølge Køhlert (2003) er det i skjæringspunktet mellom disse to områdene at den vanskelige samtalen ligger. Det retoriske elementet handler i så måte om at det alltid er en intensjon med budskapet som omtales, samt at budskapet framlegges på en slik måte at det ofte skaper en enighet eller forståelse hos mottageren (ibid.). Tanken bak den vanskelige samtale synes også å kunne relateres til pårørendarbeid i akutfasen. I møte med pårørende av hjerneslag- og afasipasienter synes det å være ulike forhold som de pårørende og hjelpeapparatet er opptatt av. De pårørende har i løpet av kort tid erfart at en av deres nærmeste har fått en alvorlig diagnose. Kanskje synes utfallet å være usikkert, med hensyn til om og hvor bra den rammede vil bli i framtiden. I en tilstand av det som kan betegnes som en krise (Cullberg 1994) synes både de pårørende og hjelpeapparatet å ha et behov for å møtes. Her henviser Myllymäki (1995) til

undersøkelser som omhandler ulike behov som pårørende i en akutfase har gitt uttrykk for. Her vises det til funn om at saklig, ærlig og aktuell informasjon, visshet om at deres nærmeste får best mulig pleie, behov for håp, behov for å få dempe angst og redsel, samt aksept fra personalet, synes å være de viktigste områdene for disse pårørende. Knyttet til flerspråklige pårørende framholder Hanssen (2005) at forståelse av handlinger og informasjon, kan påvirkes av språklige og kulturelle forhold. Imidlertid framholdes det at det behovet som kanskje synes mest framtreddende for flerspråklige pårørende i møter med hjelpearbeidere, synes å være behovet for å etablere trygghet (ibid.).

Informasjonsmøter sees å være vanlig prosedyre i tilknytning til at pasienter får hjerneslag og afasi, noe som jeg tolker er i tråd med lovens § 3-3 <http://www.lovdatab.no> [26.04.06]. Informasjonsmøtets innhold, form og organisering synes imidlertid å kunne variere. Disse variasjonene kan sees å være et resultat av de ulike sykehus` retningslinjer, men også på bakgrunn av den enkelte hjelpearbeiders holdninger og ferdigheter knyttet til møtet.

Hjelpearbeiderens evne til å møte de pårørende – og deres behov

Et informasjonsmøte mellom hjelpearbeidere og pårørende synes å styres av visse rammer, spesielt knyttet til hjelpearbeidernes behov for å informere om helsetilstand, samt innhente opplysninger til kartlegging av pasienten. De pårørendes behov for og forventninger til møtet, sees kanskje ikke å komme til uttrykk i like stor grad (Gallois et al. 2005). Nå skal det sies at individuelle forskjeller hos de pårørende kan tenkes å spille inn på hvordan de gir uttrykk for sine behov, og hvor aktive de er til å få stillet disse. Med tanke på informasjonsmøter i akutfasen synes det imidlertid naturlig å tenke at en som pårørende uansett vil være følelsesmessig preget av situasjonen, av alvoret i diagnosen, av krisen og sorgen, og av tanker om framtiden for pasienten og øvrig familie (Davis 1995). Her synes også det at de pårørende har en annen språk- og kulturtilhørighet å kunne spille en vesentlig rolle (Hanssen 2005). Spesielt forståelsen, tolkningen og meningsdannelsen på grunnlag av mestring av norsk språk, kan her tenkes å ha en betydning for hvordan egne behov formidles. Kanskje virker også

krisen og sorgen så altoverskyggende at de pårørende verken makter å ta inn over seg informasjon, eller vet hva de skal gi uttrykk for (Fyhr 1999). Hvert menneske sies å reagere ulikt i krise- og sorgsituasjoner. Hvis en da som hjelpearbeider velger å behandle alle likt eller møte alle på samme måte, synes det ikke å tas høyde for den enkelte pårørendes individuelle behov. I denne forbindelse sier Fyhr (ibid., s. 116): *”Som mötande kan man känna til sorgprocessens generella drag och också vilka individuella faktorer som påverkar. Men det räcker inte. Man måste dessutom vara lydhörd för varje persons signaler i varje ögonblick”*.

For å fange opp de pårørendes signaler om hvilke behov de har, og hvordan disse best kan imøtekommes, synes det å være en styrke for hjelpearbeideren å inneha eller oppøve visse kommunikative ferdigheter knyttet til slike møter. Her nevner Røkenes og Hanssen (2002) blant annet evnen til å lytte og fange opp signaler, stille åpne spørsmål, være interessert, parafrasere budskapet, oppmuntre, og respondere adekvat med tanke på behov og intensjon. Slike ferdigheter beskrives som vesentlige innenfor hjelpearbeid med tanke på å etablere gode relasjoner (Eide og Eide 2004). I tillegg til gode kommunikative ferdigheter, synes også hjelpearbeiderens faglige kompetanse og evne til å formidle faglige kunnskap å være vesentlig for etableringen av trygghet og tillit. I tverrkulturelle møter sees kunnskap om ulike kulturer som vesentlig for å kunne imøtekomme og fange opp signaler og behov fra de pårørende og pasienten (Hanssen 2005).

Tilrettelegging av informasjonsmøtet kan også sees å være et viktig bidrag (Fyhr 1999). Ved å forberede alle deltagerne på hva det skal informeres om og intensjonen med møtet, samt hvor og når møtet skal finne sted, får både pårørende og aktuelle hjelpearbeidere en mulighet til å forberede seg. Gjennom å være emosjonelt tilgjengelig for signaler fra de pårørende også i forkant av møtet, synes en som hjelper å kunne fange opp relevant informasjon som det kan være viktig å ta hensyn til (Røkenes og Hanssen 2002). Slik sees en å kunne fange opp og legge til rette for nødvendige behov knyttet til møte med flerspråklige pårørende.

3. Metode

Valg vil alltid stå som en sentral del av prosessen ved det å skulle gjennomføre et prosjekt som dette. En gjør sine valg blant annet på bakgrunn av sin forståelse for området (Kvale 1997, Postholm 2005), og på bakgrunn av sine vurderinger av hva som synes å gi et best mulig bilde av det en ønsker å fokusere på. Metodekapittelet vil omhandle mitt valg av en kvalitativ forskningstilnærming til denne undersøkelsen.

3.1 Kvalitativ forskningstilnærming - intervju

Min søken etter de pårørendes opplevelsesaspekt var en viktig årsak til å velge en kvalitativ tilnærming. Strauss & Corbin (1998) definerer kvalitativ forskningstilnærming slik:

” It can refer to research about persons’ lives, lived experiences, behaviors, emotions, and feelings as well as about organizational functioning, social movements, cultural phenomena, and interactions between nations” (s. 11).

I kvalitativ forskning har en mulighet til å forske på handlingspraksis uten å forske direkte på praksis (Postholm 2005), noe som er tilfelle innenfor fenomenologisk tilnærming der deltagerne blir intervjuet om erfarte fenomen som de har opplevd.

Metodetilnærmingen bygger på et fenomenologisk vitenskapsteoretisk grunnlag, og tar utgangspunkt i Husserls tanker om erkjennelsesprosessen (Birkler 2005, Wormnæs 1987). Selve begrepet betyr læren om det som viser seg, det erfarte, eller som Husserl selv beskrev det *til saken selv* (Wormnæs 1987). Innenfor en fenomenologisk tilnærming søkes det å forstå og beskrive det som utforskes, slik Wormnæs utdyper: *”... så forutsetningsløst som mulig, uten forventninger, uten hypoteser, uten teorier av tradisjonell art. Man søker gjennom en idiografisk tilnærningsmåte å utforske gjenstandenes egenart, vesen”* (ibid., s. 124).

Denne undersøkelsen tar utgangspunkt i de pårørendes opplevelser, for så å se disse i lys av logopedenes erfaringer knyttet til det samme fenomenet. En slik tilnærming kaller Cresswell (Postholm 2005) psykologisk fenomenologi, og omhandler hvordan forskeren gjennom samtale med informantene kan få ta del i deres opplevelser. Moustakas (ibid.) framhever at hovedmålsetningen med fenomenologisk forskning er: *"... å forstå meningsfulle, konkrete relasjoner som er til stede i en erfaring i en bestemt situasjon i en spesifikk kontekst"* (s. 43).

Det finnes ulike tilnærminger til å se på hvordan informasjon kan oppleves for flerspråklige pårørende i møte med helsevesenet. I denne undersøkelsen har det synes viktig å se på de pårørendes egen opplevelse av fenomenet, en opplevelse som bygger på at informantene gjennom en interaksjon med verden har skapt sin mening og forståelse (Postholm 2005).

Intervjuundersøkelsen bærer preg av å være en eksplorerende studie (Befring 2002), da jeg ikke har funnet at det har vært utført noen tilsvarende studie innenfor dette temaet tidligere. Dataene som jeg får fra undersøkelsen vil derfor også styre mye av min tilnærming til området teoretisk, som igjen gir oppgaven en grounded-theory-tilnærming (Dalen 2004, Strauss & Corbin 1998). Med utgangspunkt i det som her er beskrevet har jeg valgt å gjennomføre en intervjuundersøkelse.

Kvale sier: *"Intervju betyr egentlig en utveksling av synspunkter"* (Dalen 2004:15), mens andre framhever *samtalen* som et viktig begrep i forståelsen av intervju som metode (Befring 2002, Postholm 2005, Thagaard 2003). Et intervju kan imidlertid fortone seg ulikt ut ifra hva slags type intervju en velger, og i hvor stor grad en velger å strukturere *samtalen* (Dalen 2004). Utvalget som beskrives videre vil imidlertid være det som danner grunnlaget for denne intervjuundersøkelsen.

3.1.1 Utvalg

Postholm (2005) framhever at det er viktig at det er hensikten med forskningen som styrer setting og utvalg innenfor kvalitativ forskning. I denne sammenhengen er det

naturlig å ta utgangspunkt i et strategisk utvalg for min del, i og med at det i dette prosjektet er viktig å få tak i et utvalg som har kunnskap som er strategisk i forhold til pårørendearbeid og flerspråklighet (Thagaard 2003).

De pårørende, som utgjør en av to informantgrupper i utvalget, kom jeg i kontakt med via logopeder i Oslo-området. Bakgrunnen for å velge Oslo-området er at dette er den byen med flest innvandrere i Norge. Etter å ha presentert de ønskede kriteriene og modifisert dem ytterligere over tid, fikk jeg til slutt tre pårørendeinformanter som oppfylte følgende kriterier: 1) Pårørende av afasi- og slagrammede, 2) flerspråklige, med en ikke-vestlig bakgrunn, 3) ikke lenger enn 12 måneder siden skaden oppstod, slik at de kan erindre, og 4) er fra Oslo-området.

Disse tre informantene er alle voksne barn av afasirammede. Den ene av informantene trakk seg fra intervjuet av personlige årsaker, noe som gjorde at jeg sto igjen med to informanter. De to pårørendeinformantene har begge en far som har hatt slag og som har afasi. De er henholdsvis sønn og datter, og er begge fra Vietnam. Pårørendeinformantene ble på forhånd spurt av logopedene om de var villige til å delta i prosjektet. De fikk forklart hva slags oppgave jeg holdt på med, at jeg var logopedstudent ved Universitet i Oslo, samt det aktuelle temaet. Det ble videre gitt forsikring om anonymisering omkring deres deltakelse i prosjektet. Etter å ha gitt sitt samtykke muntlig, fikk jeg telefon-numrene. Denne fremgangsmåten ble valgt i samråd med logopedene for å ivareta etiske hensyn knyttet til de pårørene. Den videre kontakten foregikk mellom de pårørende og meg.

Da den ene pårørendeinformanten trakk seg, så jeg det som nødvendig å utvide antallet informanter. Ytterligere modifisering av kriteriene ble vurdert for å komme i kontakt med en tredje informant. På bakgrunn av de vansker jeg hadde hatt med å få tak i pårørendeinformanter så langt, samt tidspresset, ble dette alternativet forkastet. Viktigheten av at en slik utvidelse skulle være hensiktsmessig for prosjektet (Postholm 2005) var imidlertid vesentlig. Antallet informanter ble derfor utvidet med to logopedinformanter fra to ulike sykehus i Oslo. Målsetningen med å ta i bruk også logopedinformanter var å få et innblikk i praksis knyttet til informasjonsutveksling

med pårørende av afasirammede generelt, og flerspråklige pårørende spesielt. Det ble ikke satt noen spesielle kriterier, men jeg visste via tidligere kontakt at de logopedene som ble spurt hadde hatt kontakt med flerspråklige pårørende tidligere. Ingen av de forespurte logopedene hadde vært knyttet opp til hjelpearbeid med de to pårørende i denne undersøkelsen. Forespørsel om deltagelse i undersøkelsen ble sendt ut via e-post, og to av tre forespurte sa ja til å delta. Utvalget bestod nå av fire informanter fordelt på to informantgrupper.

3.1.2 Utarbeiding av intervjuguide

Rubin and Rubin (1995) sier om intervjuguidens betydning: ” *One of the goals of interview design is to ensure that the results are deep, detailed, vivid, and nuanced* ” (s.76). I en intervjuguide skal spørsmål og temaer reflektere forskningsområdet og oppgavens problemstilling, og der graden av struktur i intervjuformen styrer om en velger en grov skisse av spørsmål og tema eller en mer detaljert skisse (Dalen 2004, Kvale 1997). Kvale (1997) påpeker at et godt spørsmål både må gi kunnskap om tema og må kunne skape en god interaksjon i intervjusituasjonen (ibid.). Videre anses rekkefølgen på tema og spørsmål som viktige (Dalen 2004, Thagaard 2003), noe som ble viet mye oppmerksomhet også under utarbeidingen av disse intervjuguidene. Dette ble gjort med tanke på å skulle kunne hente ut kunnskap som var relevant for oppgaven (Kvale 1997). Når det gjaldt intervjuguidene, ble det valgt en semistrukturert form (Dalen 2004).

Viktige spørsmål knyttet til logopedenes intervjuguide var hva som gis av informasjon, hvem som gir informasjon til de pårørende, samt organiseringen av arbeidet. I tillegg ønsket jeg å få logopedinformantenes egne tanker om hva de anså som viktig i informasjonsutveksling med pårørende, og spesifikt hvordan de opplevde at dette fungerte for de flerspråklige pårørende. Intervjuguidens hovedtema var: 1) Bakgrunnsinformasjon om logopedene, 2) ansvar, innhold og praksis knyttet til informasjonsutvekslingen, 3) relasjon, kommunikasjon og kultur og 4) utbytte av informasjonen for de flerspråklige.

Når det gjaldt pårørendeinformantene hadde jeg et behov for å stille spørsmål om hvordan de hadde opplevd informasjonen, hva slags informasjon de hadde fått og hvordan denne ble organisert. I tillegg var det ønskelig å få et innblikk i hvilke tanker og følelser de satt igjen med etter møtet med hjelpeapparatet her i Norge, samt hvordan de trodde dette arbeidet ville blitt praktisert i Vietnam. Intervjuguiden hadde følgende hovedtema: 1) Kort om de pårørendes og farens bakgrunn, 2) opplevelse av innhold og praksis knyttet til informasjon i akutfasen, 3) erfaringer fra akutfasen og 4) relasjon og kultur.

Underveis ble spørsmål og tema i de to intervjuguidene koordinert, slik at det i analysen ville kunne synes mulig å se dem i en sammenheng. De endelige intervjuguidene ble utformet med mange åpne spørsmål, som ble forsøkt gjort så korte og klare som mulig. De fleste spørsmålene hadde oppfølgingsspørsmål eller kommentarer, som jeg brukte som *huskeliste* for meg selv. Begge intervjuguidene bestod av 4-5 sider med spørsmål knyttet opp til de ulike temaene (vedlegg 4 og 5).

Prøveintervju blir også framhevet som en vesentlig del av prosessen ved å skulle gjennomføre en intervjuundersøkelse (Dalen 2004). I tilknytning til denne undersøkelsen ble det foretatt et prøveintervju med en logoped hjemmehørende i Oslo, for å teste ut intervjuguiden til logopedene. I tillegg ga hun i etterkant av prøveintervjuet også en faglig og erfaringsbasert tilbakemelding på intervjuguiden til de pårørende. Tilbakemeldingene fra logopeden og fra veileder i ettertid endret både tema og spørsmål, samt rekkefølgen på flere av intervjuguidenes elementer.

3.1.3 Gjennomføring av undersøkelsen

Kontakt og informasjon i forkant

Avklaring av rammene rundt intervjuet ble foretatt per telefon med hver enkelt pårørendeinformant i forkant. Her ble behovet for tolk, dato, sted og tid avklart. Begge mente at de snakket såpass godt norsk, at vi sammen vurderte at det ikke var behov for tolk. I tillegg ønsket begge å bli intervjuet hjemme. Når det gjaldt

logopedinformantene ble det gjort avtaler om intervju på egen arbeidsplass, uten at andre alternativer ble diskutert eller ble oppfattet som ønskelig. Disse intervjuene kan sees som feltintervju eller oppsøkende intervju (Befring 2002).

Det ble i forkant lagt føringer på at det var ønskelig med ro omkring intervjuet, og om primært å snakke med den av de pårørende som hadde hatt mest med sykehuset og informasjonsutvekslingen å gjøre. Tidsrammen ble satt til 1½ time per intervju. Det ble utarbeidet et skriftlig informasjonsbrev i forkant til begge informantgruppene som omhandlet problemstilling, tema, lovnad om anonymisering og sletting av intervjuopptak etter transkribering, tidsramme for intervjuet og litt om meg selv.

Intervju med informantene

Intervjuene med logopedinformantene ble begge gjennomført som avtalt. I etterkant av intervjuet med logoped 1 så jeg imidlertid at vi hadde ulik forståelse av begrepet *akutfase*, noe som skapte litt usikkerhet underveis. Der jeg hadde operert med en forståelse av at dette omhandlet oppholdet på sykehuset ved innleggelse, hadde logoped 1 en forståelse av at dette dreide seg om de første 72 timene. Denne erfaringen tok jeg med meg til logopedinformant 2, som imidlertid hadde en forståelse av begrepet som var i tråd med det jeg hadde. Ut over dette ble intervjuguiden fulgt, selv om det på enkelte spørsmål var nødvendig å presisere meningen med spørsmålet. I tillegg var det flere ganger viktig å forfølge informantenes svar med nye oppfølgingsspørsmål.

Gjennomføringen av intervjuene med pårørendeinformantene gikk som avtalt. Begge informantene virket motiverte og positive til å svare på spørsmålene. De ga uttrykk for at dette var spørsmål som det var viktig for dem å svare på. Underveis så jeg imidlertid at jeg fremdeles hadde for lange og vanskelige spørsmål, noe som gjorde det nødvendig å omformulere spørsmålene, gjøre dem kortere og i større grad bruke eksempler for å tydeliggjøre. Pårørendeinformantenes norske språk- og begrepsforståelse var svakere enn forventet, noe som gjorde at jeg måtte gjenta og repetere deres svar, for å forsikre meg om at jeg hadde forstått hva de mente.

Underveis i intervjuene opplevde jeg at jeg hadde så mye støtte i deres kroppsspråk, at meningen for meg der og da var tydelig. Selv om utsagn og reaksjoner til en viss grad ble notert underveis, så jeg i ettertid at fyldigere notater hadde hjulpet i det videre arbeidet med transkriberingen. Intervjuene ble tatt opp på pc.

3.1.4 Transkribering, koding og analyse av materialet

Transkribering

Transkriberingen av materiale sees som en start på analysen av materialet, der en får overført dataene fra muntlig til skriftlig form (Kvale 1997).

Transkriberingen viste seg i denne undersøkelsen som et tidkrevende og vanskelig stykke arbeid. Bakgrunnen for det er at det på opptaket av pårørendeinformant 2 var en del støy i bakgrunnen, som gjorde det vanskelig å høre alt som ble sagt. I tillegg opplevde jeg at de to pårørendeinformantenes språkferdigheter i norsk ikke var så gode som antatt. Vanskene med språkferdigheter ble ikke opplevd som problematisk i selve situasjonen, der jeg kunne støtte meg på kroppsspråk, mimikk og situasjonsforståelse, men ble vanskeliggjort under transkriberingen uten denne støtten. Selve transkriberingen ble foretatt ved gjentatte ganger å høre hva som ble sagt, og ved å tolke ved hjelp av konteksten og uttalelser i for- og etterkant, der lyden, språket eller andre forhold vanskeliggjorde min forståelse. Det ble gjennomgående skrevet parenteser rundt de ordene som jeg ikke hørte ordentlig, eller i de sammenhenger der jeg så det som nødvendig å spesifisere ord eller uttrykk. Dataene ble skrevet ned fortløpende, og videre kontrollert flere ganger opp mot opptakene fra intervjuene.

Koding og analyse av dataene.

Kodingen startet med en åpen koding (Postholm 2005), der jeg etter flere gangers gjennomlesning, bruk av N6-versjonen av NUD*IST (Theie og Tangen 2003), samt manuell gjennomgang med fargekoding, satte navn på og kategoriserte de ulike fenomenene som jeg fant. Kategoriene syntes å være sammenfallende, selv om omfanget av data innenfor kategoriene var svært ulikt i de to informantgruppene.

Kategoriene ble delt inn i følgende fem: 1) Informasjon, 2) sorg og framtid, 3) språk og kultur, 4) logopedens og hjelpearbeideres ferdigheter, og 5) helsearbeid i Norge og Vietnam.

Videre gikk jeg over til det som av Strauss & Corbin (1998, Postholm 2005) omtaler som aksial koding, der jeg forsøkte å relatere de kategoriene jeg allerede hadde til hverandre. De to kategoriene: Informasjon og språk/kultur syntes å være hovedkategorier som de øvrige tre kategoriene under ulike forhold kunne relateres til som subkategorier (Postholm 2005). Det videre arbeidet med å finne en kjernekategori eller hovedtema ga seg egentlig selv etter møtet med hoved- og subkategoriene i den aksiale kodingen. Tverrkulturell kompetanse og tverrkulturell kommunikasjon synes å kunne sammenfatte hva dette forskningsprosjektet dreier seg om, og står dermed igjen som selve kjernekategorien. En slik form for koding som her er praktisert, er i tråd med kodingsfasene i grounded-theory (Strauss & Corbin 1998, Postholm 2005). Innenfor fenomenologisk tilnærming blir denne analysemetoden beskrevet som nyttig (Postholm 2005). Når jeg her har forsøkt å finne essensen av informantenes opplevelse, så ser jeg at denne tolkningen også bygger på min egen for forståelse (Postholm 2005, Wormnæs 1987). Her kan nevnes at egne erfaringer knyttet til at jeg selv har opplevd å være pårørende, tidligere yrkeserfaring, samt relevant kunnskap ervervet gjennom studiet, kan ha spilt inn på min forståelse.

Datamaterialet ble i forkant bearbeidet, for å ivareta etiske hensyn knyttet til ikke å utlevere informantenes identitet, og for å kunne opptre lojalt med tanke på ikke å sette fokus på de vanskeligheter de pårørende hadde knyttet til språket. For å gjøre analysedelen mer lesevennlig, ble informantene i de to informantgruppene kodet med henholdsvis L1, L2, P1 og P2.

Gjennomløpende har jeg forsøkt å være tro mot informantenes utsagn. Enkelte uttalelser eller deler av uttalelser som ikke har relevans for sammenhengen har blitt utelatt, samtidig som enkelte av pårørendeinformantenes uttalelser også har blitt omformulert, uten at meningen eller innholdet i uttalelsene er endret. Jeg har forsøkt å beskrive på grunnlag av notater gjort under intervjuene, samt sammenfatte uttalelser

fra informantene som kan beskrive og si noe om grunnlaget for uttalelsene. Dette er også gjort for at materialet skal bli mer lesevennlig.

I analysen har det vært viktig å få relatert problemstillinger, empiri, teori og egen refleksjon. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i de to hovedkategoriene fra den aksiale kodingen språk/kultur og informasjon, samt kjernekategoriene tverrkulturell kompetanse og kommunikasjon. I analysen tas det utgangspunkt i hvordan elementene fra disse kategoriene synes å påvirke møtet mellom hjelpeapparat og pårørende.

3.2 Kvalitet i forskningen

3.2.1 Reliabilitet , validitet og generaliserbarhet.

Reliabilitet

Reliabilitet er et begrep som ofte refererer til *pålitelighet* (Postholm 2005). Mine valg av tema og spørsmål er et resultat av min for forståelse for dette fagfeltet. På bakgrunn av at dette er et nytt område for meg, ser jeg at min forståelse vil kunne være annerledes enn andres som har jobbet innenfor helsearbeid. For å styrke reliabiliteten har jeg i forkant innhentet beskrivelser fra logopedene fra samtlige sykehus i Oslo, om hva som gis av informasjon og hvordan denne gis, knyttet til slagpasienter og deres pårørende. I tillegg har jeg forsøkt å sette meg inn i aktuell faglitteratur. Underveis i intervjuene med alle informantene har jeg benyttet mange og åpne spørsmål bevisst, for å få mest mulig innblikk i informantenes egen forståelse og opplevelse. Her har ønsket vært å få flest mulig *tykke beskrivelser* (Dalen 2004). I etterkant ser jeg av transkriberingen at jeg også har benyttet lukkede spørsmål knyttet til oppklaring av informantenes svar. Dette var ikke intensjonen, men Kvale (1997) framhever at lukkede spørsmål kan styrke reliabiliteten og verifisere intervjuerens tolkninger. Ved en feiltakelse hadde logopedinformant 1 fått tilsendt intervjuguiden på forhånd, noe jeg anser som uheldig, og som kan ha påvirket påliteligheten i hennes svar på spørsmålene. Flerspråkligheten var også en utfordring, og spørsmålet om tolk ville

kunne ha styrket påliteligheten er til stede. Usikkerhetsmomenter knyttet til en tolks kompetanse og egnethet, samt at informantene ga en så klar tilbakemelding på at de ikke ønsket dette, ble opplevd som sterke argumenter for ikke å benytte tolk.

Validitet

Validiteten sier noe om resultatenes troverdighet når det gjelder det en ønsker å se på i sin forskning, graden av tillit til eller hvor gyldig måleresultatet er (Befring 2002, Dalen 2004, Maxwell 2005). Jeg har valgt å bruke to av Maxwells kategorier for å se hva som synes å styrke eller svekke validiteten i denne undersøkelsen. Disse betegnes som deskriptiv validitet og tolkningsvaliditet (Maxwell 2005).

Når det gjelder deskriptiv validitet beskriver Dalen (2004) det som: *"en redegjørelse for hvordan datamaterialet er samlet inn og tilrettelagt for tolkning og analyse"* (s. 108). Jeg vil her relatere begrepene til spørsmålene, intervjusituasjonen og transkriberingen. Spørsmålene sees i ettertid å ha vært for lange, vanskelige og ikke tydelige nok, noe som gjorde at det under intervjuene ble nødvendig å omformulere, eksemplifisere og benytte lukkede oppklarende spørsmål. Begrepsavklaring var også nødvendig her. I ettertid kan disse oppklaringene underveis synes å ha bidratt til å styrke validiteten. Språkvansker knyttet til forståelse og mening, syntes å ha hatt en innvirkning begge veier i intervjusituasjonene mellom pårørendeinformantene og meg selv som intervjuer. Jeg er her usikker på om de pårørende, til tross for forsøk på å eksemplifisere og forenkle, forsto alt jeg spurte om. Dette ser jeg på bakgrunn av at de etter gjentatte forsøk på oppklaringsrunder fremdeles syntes å misforstå eller svarte bare ja eller nei, noe som etterlot meg med en følelse av at spørsmålet ikke var forstått, eller at de ikke visste hvordan de skulle uttrykke sine svar. Disse områdene kom tydelig fram under transkriberingen, og ble utelatt fra analysen for ikke å svekke den deskriptive validiteten. Selv om den deskriptive validiteten blir beskrevet å styrkes ved å ta opp intervjuene underveis (Dalen 2004, Maxwell 2005), ser jeg at disse vanskene med å forstå alt som ble formulert, samt bakgrunnsstøy på det ene opptaket, synes å ha svekket validiteten på dataene. Notater gjort underveis og i etterkant av intervjuene var imidlertid til hjelp for å forstå hva som ble sagt i hvilke sammenhenger. Slik støtte i

transkriberingen kan sees som et bidrag til å styrke kvaliteten, på tross av de opplevde vanskene. Omformuleringer gjort av etiske hensyn kan også tenkes å svekke validiteten. Her har jeg imidlertid gjort en avveining, der hensynet til informantene har kommet i første rekke.

Tolkningsvaliditet beskrives å gi et bilde på: "...*what these objects, events, and behaviors mean to the people engaged in and with them*" (Maxwell 2005:288). I ettertid ser jeg at både spørsmålene og begrepsbruken kan synes å ha åpnet for ulik tolkning hos informantene og meg som intervjuer. Jeg ser videre at mine tolkninger av informantenes uttalelser under intervjuet også bidro til min forståelse av meningen der og da, i tillegg til den videre oppfølgingen av det som ble sagt. Transkriberingen kan også sees å ha blitt påvirket av min tolkning. Disse forholdene sees å kunne ha påvirket validiteten på dataene i undersøkelsen.

Utover det som her er nevnt har jeg forsøkt å beskrive alle undersøkelsens faser, for i størst mulig grad å kunne gi lesere mulighet til å følge og vurdere prosessen. Dette håper jeg har bidratt til å styrke validiteten i undersøkelsen.

Generaliserbarhet

På bakgrunn av det lille antallet informanter som er brukt i undersøkelsen, synes det vanskelig i ettertid å skulle generalisere eller se noen overførbarhet (Thagaard 2003).

3.2.2 Etiske hensyn

Etiske hensyn har vært et tema gjennom hele prosessen med oppgaven. Her har hensynet til informantene når det gjelder anonymisering vært viktig. NSD ble forespurt om behov for meldeskjema, noe de bekreftet både på telefon og på e-post at ikke var nødvendig. Gjennomgående har derfor både anonymisering og forhold relatert til å være lojal overfor informantene (Kvale 1997) blitt forsøkt etterlevd etter beste evne. Tanker om hvilke etiske hensyn som det har vært naturlig å ta hensyn til i denne oppgaven er det redegjort for gjennomløpende i dette metodekapittelet.

4. Analyse av datamaterialet

I møte med datamaterialet har det vært ønskelig å få belyst denne oppgavens hoved- og underproblemstillinger, og gjennom dataene få et innblikk i hvordan informantene opplever det tverrkulturelle møtet i akuttfasen. Følgende problemstillinger har vært utgangspunkt for oppgaven:

Hovedproblemstilling: Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede informasjonen de får i akuttfasen?

Underproblemstilling 1: Hvordan påvirker språk- og kulturtilhørighet det tverrkulturelle møtet mellom hjelpeapparat og de pårørende?

Underproblemstilling 2: Hvilke behov gir de pårørende uttrykk for i møtet med helsevesenet?

Underproblemstilling 3: Hvordan imøtekommer hjelpeapparatet de pårørendes behov?

Videre er det å håpe at drøfting av funn knyttet til problemstillingene, aktuell teori og egen refleksjon, vil kunne belyse hvilke tanker informantene i de to informantgruppene har om møtet mellom flerspråklige pårørende og hjelpeapparat i akuttfasen. I analysen tas det utgangspunkt i kategoriene som kom fram under kodingsprosessen: Språk/kultur, informasjon, tverrkulturell kompetanse og tverrkulturell kommunikasjon. Det synes imidlertid vanskelig å presentere kategoriene isolert fra hverandre på grunn av at elementer fra de ulike kategoriene kan sees å sammenfalle i stor grad. Kategoriseringene har imidlertid vært til stor hjelp for å synliggjøre hovedområdene i datamaterialet underveis.

I analysen er det lagt vekt på å presentere funn knyttet til hvordan språket og kulturen påvirker innholdet i informasjonen, og hvordan informasjonen presenteres i akuttfasen. Underveis i framstillingen er det forsøkt å synliggjøre hvilke tanker, opplevelser og erfaringer de to informantgruppene knytter til

informasjonsutvekslingen i ulike tverrkulturelle møter i akuttfasen. For å kunne danne et mer komplett bilde av informasjons- og hjelpearbeidet, sees det som naturlig først å si litt om informantenes generelle forutsetninger slik disse ble presentert i intervjusituasjonene.

4.1 Generelle forutsetninger knyttet til informantene.

4.1.1 Pårørendeinformantene

Begge informantene med familier har bodd mellom 15 og 20 år i Norge. De mestrer til en viss grad majoritetsspråket, har egne boliger, har jobb og familie eller nær familie med barn i barnehage og skole. Med andre ord er dette informanter som har daglig kontakt med det norske samfunnet. De har begge erfart møter med norsk helsevesen, og P1 har i tillegg en svoger med en viss medisinsk kjennskap fra tidligere yrkeserfaring. Ut over dette tilkjenner de at de ikke har noen spesiell kunnskap knyttet til området. Slik kommenterer P2 kunnskapen om slag og afasi: *"Visste ikke noen ting. Vi fikk vite det"*. P1 visste imidlertid litt fra før: *Hjerneslag visste jeg om, men ikke noe om afasi. Jeg visste ikke"*. Møtet med hjelpeapparatet synes blant annet å måtte sees på bakgrunn av de her nevnte forutsetninger.

4.1.2 Logopedinformantene

Begge logopedinformantene har arbeidet ved de sykehusene i flere år som logopeder tilknyttet slagavdelingen. De har erfaring med flerkulturelle pårørende til afasirammede, men poengterte begge at de ikke har vært borti mange tilfeller i løpet av de årene de har arbeidet innenfor feltet.

4.2 Språket og kulturens innvirkning på opplevelsen

Bakgrunnen for å starte med å se på språkets og kulturens betydning for møtet mellom hjelpeapparat og flerspråklige pårørende, er det store omfanget av data fra begge informantgruppene som omhandler denne kategorien. Det må imidlertid sies at det er pårørendeinformantene som har hovedvekten av uttalelsene som omfatter språk og kultur, og at det også er her denne informantgruppen har flest *tykke beskrivelser* (Dalen 2004). På bakgrunn av funn knyttet til denne kategorien samt oppgavens fokus, synes det naturlig å starte med å se på hvilke tanker de pårørende selv gjør seg om flerspråklighetens og kulturens betydning.

4.2.1 Pårørendes tanker om språk og flerspråklighet

De to pårørendeinformantene synes ikke å gi uttrykk for at de opplevde noen vanskeligheter knyttet til norsk språk eller det å være flerspråklig, når det gjaldt å motta eller gi informasjon til helsepersonell i akutfasen. De bekrefter imidlertid at de, til tross for å ha bodd over 15 år her i landet, allikevel tillegger det vietnamesiske språket en sentral plass i hverdagen. P2 uttrykker det slik:

”Jeg snakker med foreldrene mine vietnamesisk nå, men med barna mine eller på jobben snakker jeg norsk. Og så mannen min er fra (min kommentar: Hun nevner et annet land i Asia), da. Sånn at barna kan tre språk på en måte. ... Jeg snakker med barna mine vietnamesisk og med mannen min norsk”.

Når det gjelder bruken av det vietnamesiske språket i hverdagen, får jeg litt ulike tilbakemeldinger fra de to informantene. Dette kan sees i sammenheng med at de språklige forutsetningene i hjemmene er ulike. P1 forteller at han hjemme og i all kommunikasjon med foreldrene og øvrig familie bruker vietnamesisk i kommunikasjonen, mens P2`s familie synes å veksle mellom vietnamesisk, norsk og et tredje språk som hennes mann har som morsmål. Når det gjelder foreldregenerasjonen, bekrefter P1 og P2 at ingen av deres foreldre snakker norsk.

P2 svarer slik på spørsmålet om faren mestrer norsk:

”Nei, ikke flink. Fordi han hadde ikke tid til å gå på skole i Norge. Han bare jobbet og jobbet, for å si det sånn”.

Med tanke på hvordan P1 og P2 beskriver sitt forhold til det vietnamesiske språket, synes det naturlig å anta at vietnamesisk er det språket de mestrer best. Til tross for at de gir uttrykk for at de ikke opplever noen vansker knyttet til det norske språket, så synes deres uttalelser ved flere anledninger under intervjuet å gi til kjenne en sviktende språk-, begreps- og situasjonsforståelse. Deres oppfatning av å kunne språket godt nok til å kommunisere, kan sees som en motpol til Hanssens (2005) tanker. Hun sier at man for å mestre flere språk, ikke bare må kunne mestre språkets ord eller gloser, men også språkets signaler og nyanser. Slike forhold anses her som helt vesentlig for å forstå meningen i samtaler eller kontekster.

De funn som her beskrives knyttet til at det vietnamesiske språket står sentralt hos de to pårørende, styrkes av Hanssen (1996). Hun beskriver hvordan vietnameserne i Norge, som i resten av Skandinavia, i stor grad holder sammen i sosiale sammenhenger. I tillegg framhever hun også at deres fellesskap gjennom språk og kultur gjør at muligheten til å få innblikk i norsk språk og kultur begrenses.

4.2.2 Den vietnamesiske kulturens påvirkning

Det synes å være ulike områder knyttet til de pårørendes kulturelle bakgrunn som kan tenkes å ha en betydning for møtet med hjelpeapparatet. I denne forbindelsen sees det på hvordan viktigheten av de pårørendes familie kan tenkes å spille inn på opplevelsen av informasjon i akutfasen.

Familiens betydning for de pårørende

Familiens betydning for de to pårørende og deres omsorg for egne foreldre oppleves å være to viktige anliggende for pårørendeinformantene. Det synes derfor som naturlig å starte med å se på de pårørendes forutsetninger knyttet til disse områdene.

Begge informantene har både flere søsken som bor i byen og øvrig familie ellers i landet. P2 bor i umiddelbar nærhet til sin mor og har en far som bor i omsorgsbolig, mens P1 omtaler sin boligsituasjon slik:

”Og så bor moren min her”. (Min kommentar: Han viser til leiligheten vi sitter i. Det kommer tidlig i samtalen fram at faren også bor i leiligheten til P1).

Fra P1 sin side, gis det inntrykk av at det er familien som tar seg av faren hjemme. På spørsmål om det også er andre i familien som tar omsorg for foreldrene, svarer P1:

”Nei. Det vil si lillesøstera mi bor også her. Også bor min søster der borte (peker). Så vi tar ham om hverandre, da. Så hvis jeg har tid, så kan jeg hjelpe ham. Og sånn gjør de andre også. Vi deler opp sånn”.

Ansvar for hele familien og spesielt for foreldrene beskrives av både P1 og P2 som viktig. For P1 sin del har mor vært syk, og han beskriver et klart omsorgsansvar for både henne og faren i dag, i tillegg til en lillesøster som også bor hos ham. For P2 sin del har hun moren sin boende i en leilighet i tilknytning til egen bolig, og hun beskriver å ha en omsorgsfunksjon og et oppfølgingsansvar for faren som er hjelpetrengende og bor i egen omsorgsbolig. Hun forteller at det i hennes familie er bare henne som tar seg av faren. Dette begrunner hun med at brødrene er i jobb. At hun selv også er i arbeid, synes hun ikke å reflektere over.

Familiens betydning som en viktig institusjon innenfor vietnamesisk kultur og tradisjon, styrkes både av Huu (2004) og Paniagua (1994). De tette båndene som kommer fram her med tanke på boligforholdene og omsorgen innad i familiene, knyttes av Hanssen (2005) til kulturelle forhold, og beskrives å være slik mange mennesker fra flere etniske minoriteter i dag lever og bor i Oslo.

Begge pårørendeinformantene tilkjenner et stort informasjonsansvar med tanke på å holde familien oppdatert under innleggelsen av faren i akutfasen. Å ta ansvar og omsorg for sine foreldre på denne måten bekreftes av Huu (2004) å kunne relateres til vietnamesisk kultur og tradisjon. Det blir ikke sagt noe om endring av roller i familien under intervjuene, noe som styrkes av Paniagua (1994), som hevder at

familiemedlemmenes rolle i vietnamesisk kultur ikke kan endres. Samtidig opplever jeg at det i pårørendeinformantenes utsagn synes å være en ansvarstaken knyttet til familien som jeg tolker som ny, og relatert til farens hjerneslag. I sine beskrivelser av at de tar ansvar og omsorg, synes det imidlertid ikke å ligge en intensjon om å frarøve faren en sentral plass i familien. I stedet virker det heller som en erkjennelse av at strukturen i familien har blitt endret, noe som kan sees å innebære et større ansvar for P1 og P2 i denne sammenhengen.

Å ta ansvar for sine foreldre og øvrige familie ved sykdom kan knyttes til det som Hanssen (2005) beskriver som kollektivismen innefor mange etniske minoritetsgrupper, der det synes å være nedfelt et ansvar for å ta seg av sine familiemedlemmer. Slike tanker sees i sterk kontrast til vestlig tankegang som i stor grad beskrives å være individualistisk orientert (ibid.). De ulike forutsetninger og kontekster som pårørende og hjelpeapparat bringer med seg inn i møtet, kan sees å ha dannet grunnlaget for den forståelse, mening, erfaring og opplevelse som partene i ettertid sitter igjen med. Slike tanker styrkes av Eide og Eide (2004, Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004).

4.3 Et tverrkulturelt møte mellom pårørende og hjelpeapparat

Logopedinformantene vektlegger betydningen av flerspråklighet og kultur noe ulikt, noe som kan ha sin bakgrunn i at L2 har noen flere erfaringer knyttet til arbeid med denne pårørendegruppen enn L1. L1 på den ene siden hevder at:

”Jeg kan ikke si at jeg har tenkt så mye på kulturen,... jeg tenker at menneske er menneske uansett språkbakgrunn, jeg. Altså, det er jo de samme tingene som gjelder i en kommunikasjon. Det å bli respektert og bli sett, og bli møtt og føle at en blir tatt på alvor, og at en får lov til å komme med det en lur på. Alle de basic tingene der, som ligger til grunn for at en skal føle seg vel. Og det gjelder jo uansett om en er kristen eller muslim, jøde eller har annen etnisk eller religiøs bakgrunn. Kanskje er jeg veldig enkel i min tankegang, men jeg klarer ikke å tenke annerledes”.

Her har L2 på den annen side andre erfaringer og tanker:

”Vi snakker ofte om det på våre fagmøter og sånn, at vi må huske bakgrunnen. Hvis det er en minoritetsbakgrunn, og de har en annen kultur. ... Og så er det noen kulturer de sier ja, fordi det er uhøflig å si nei. Så sanne ting må man være litt bevisst på når man snakker med flerspråklige, og forsikre seg om at de sier ja. - At pårørende har skjønt hva man har sagt og at de er enige eller om de er uenige”.

De to informantene synes her å reflektere noe ulikt med tanke på flerspråklighetens og kulturens betydning for møtet mellom hjelpeapparat og pårørende. Relatert til Røkenes og Hanssens (2002) modell om tverrkulturell kommunikasjon, sees det her som om L1 i stor grad tar en situasjons- og individdimensjon i sine møter med de pårørende, og i mindre grad synes å se behovet for å ta hensyn til kulturdimensjonen. En slik forståelse synes å være i tråd med det som Røkenes og Hanssen (ibid.) kaller en underkommunisering av kulturelle forskjeller som de hevder kan gi grunnlag for en falsk forståelse av situasjonen.

Utover i intervjuet trekker imidlertid L1 fram erfaringer hun har hatt som hun begrunner med bakgrunn i kulturelle forskjeller. Blant annet sier L1 at hun tidligere har hatt en kvinnelig pasient som ble tilbudt en mannlig tolk. I ettertid har hun gjort seg tanker om at pasienten burde hatt en kvinnelig tolk på bakgrunn av forhold knyttet til hennes kultur. Viktigheten av at tolker er av samme kjønn styrkes av Hanssen (2005) med tanke på kulturforskjeller, samt de mange sensitive tema som tas opp i en slik situasjon. L1's fokusering på holdninger knyttet til møtet kan sees i sammenheng med Røkenes og Hanssens (2002) forståelse av begrepet relasjonskompetanse. Viktigheten av å bli møtt, respektert og få komme med egne behov sees å være svært viktig i møte med flerspråklige pårørende (ibid.). L2 på sin side kan sees å inneha et tydeligere fokus på samtlige tre dimensjoner i modellen når det gjelder holdningen til språkets og kulturens betydning for møtet, noe som er i tråd med hvordan Røkenes og Hanssen (2002) ser på tverrkulturell kommunikasjon.

For å synliggjøre ytterligere funn knyttet til flerspråklighetens og kulturens betydning for pårørendearbeidet, er det videre valgt å ta utgangspunkt i ulike møteplasser og

kilder der de pårørende opplever å få informasjon i løpet av akuttfasen. Med informasjonskilder menes her skriftlig informasjon.

4.3.1 Skriftlig informasjon

Det synes å være rutiner for å gi ut diverse skriftlig informasjon til pasienter og pårørende i forbindelse med innleggelse og opphold på slagavdelingene. Slik beskriver L1 prosedyren knyttet til skriftlig informasjon:

”Altså, den standardinformasjonen som blir gitt i brosjyreform, det er det som blir gitt ut av slagforeningen. Det er et sånt hefte, og der står det kort om hjerneslag, og om de ulike utfall... Så gir jeg ut den folderen fra Afasiforbundet, der det står spesifikt om afasi. Hva det er for noe og om videre behandling. Så henger jeg alltid opp på rommet til den afasirammede, generelle råd i forhold til kommunikasjon...”

Med hensyn til hva som gis ut til pårørende og pasienter i denne fasen, indikerer tilbakemeldingene fra logopedinformantene at informasjonens innhold og form samsvarer mye på de to sykehusene. Når det gjelder hvordan informasjonen er tilpasset flerspråklige pårørende, sier L2:

”Den er jo på norsk, og det er en svakhet. ... Vi har jo fått dette her fra Afasiforbundet om afasi. Det har vi. Der er det bare arabisk, vietnamesisk, somali og urdu. Men litt informasjon om afasi og hvor de kan hente litt mer informasjon er det”.

Begge logopedinformantene nevner folderen fra Afasiforbundet (ikke oppgitt årstall), og spesielt L2 sier noe om at den skriftlige informasjonen har en svakhet ved bare å være på norsk. Ingen av pårørendeinformantene nevner at de har fått noen form for skriftlig informasjon, verken om slag eller afasi. På grunnlag av logopedenes uttalelser synes det på den ene siden som om at skriftlig informasjon er noe som blir gitt til alle, noe som gjør det naturlig å tro at også de to pårørendeinformantene har mottatt denne informasjonen. På den annen side kan det at verken P1 eller P2 sier noe om denne formen for informasjon, synes å kunne signalisere noe om hvilken nytte de opplever å ha hatt av den.

På spørsmål om pårørendeinformantene ønsker informasjonen skriftlig eller muntlig, svarer P1 at han helst ønsker muntlig informasjon. Her kan det diskuteres om hans ønske var et utslag av at informasjonsmaterialet ikke var tilpasset det språket han følte seg mest kompetent til å lese, eller om han rett og slett ikke ønsket skriftlig informasjon. Kanskje ville også hans tilbakemelding vært annerledes hvis jeg hadde stilt spørsmålet om han hadde hatt ønske om både skriftlig og muntlig informasjon, i stedet for enten skriftlig eller muntlig.

En tilpasning av informasjonsmaterialet til flere språk, sees på bakgrunn av L2's uttalelse om mangelen på slikt materiell, å kunne være en styrke i informasjonsarbeidet med flerspråklige pårørende. En slik tilpasning av informasjonen vil i større grad kunne tenkes å gi de flerspråklige pårørende et tilbud som er mer på linje med det som norskspråklige pårørende får. Når det gjelder pasientrettighetsloven § 3-5 <http://www.lovdata.no> [26.04.06] står det at informasjon skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, samt at helsepersonellet så langt som mulig skal sikre at pasienten og de pårørende har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. I lovens tekst står det ikke spesifisert om dette også gjelder den skriftlige informasjonen som gis. På bakgrunn av den generelle teksten synes det vanskelig å tolke om det har vært intensjonen. Samtidig kan lovteksten forstås å skulle ivareta alle pasienters og pårørendes behov for en mest mulig lik behandling og oppfølging. På grunnlag av informantenes tilbakemeldinger synes det riktig å anta at flerspråklige pasienter og pårørende i dag ikke får det samme tilbudet som norske, når det gjelder skriftlig informasjon. Relatert til underproblemstilling 3 synes en tilpasning av informasjonen til flerspråklige pasienter og pårørende å kunne være et bidrag, til også å imøtekomme deres behov for generell informasjon i denne fasen.

4.3.2 I møte med logopeden

Når det gjelder flerspråklighetens og kulturens betydning for informasjonsutvekslingen i møtet mellom logoped og pårørende, synes det som om møtets rammer har en innvirkning på pårørendes opplevelse av å bli hørt, sett og

forstått. Her framstilles rammene for møtet med logopeden å være annerledes enn for mange av det øvrige pleiepersonale, som beskrives å treffe de pårørende under langt mer hektiske forhold i hverdagen. De rammene som logopedene møter de pårørende under, synes å prege tilretteleggingen og gjennomføringen av informasjonsarbeidet.

Tilrettelegging og gjennomføring av informasjonsutvekslingen

Ro og diskresjon rundt samtalen, nevnes av L1 å være forhold som det må tenkes på:

”Når en har møte, så har en et møterom. Så kan de pårørende komme dit. Informasjon og samtale skjer da. Så kan det skje på pasienten sitt rom, hvis det er sånn ad hoc. Eller i gangen eller på logopedkontoret, - og det er klart at vi søker jo å være litt diskret, når en skal samtale. I alles påhør egner jo ikke alt seg”.

Å skape en ramme rundt møtet som gir rom for ro og tillit synes å framheves av L1. Viktigheten av slike forhold trekker også L2 fram, og begge beskriver hvordan de søker å bruke enerom for å bidra til ro og til diskresjon rundt møtet. I tillegg tolker jeg uttalelsene dit hen at logopedene, ved å legge til rette for samtalen i rolige omgivelser, også synes å signalisere at de pårørende her skal gis tid til å fokusere på sine behov. Slike signaler kan bidra til å øke tilliten og tryggheten mellom logoped og pårørende, samtidig som god tid også kan gi de flerspråklige pårørende anledning til både å ta imot, forstå og gi informasjon. Slik tilrettelegging styrkes av Fyhr (1999), som omtaler at en ved å legge til rette for samtalen, også bidrar til at de pårørende kan oppleve økt trygghet i situasjonen. En slik trygghet beskrives av L2 å kunne gi seg utslag i at de pårørende etter hvert åpner seg mer, og i større grad synliggjør egne behov:

”... Men så, når de begynner å bli trygge, så når du igjennom, - og de sier hva de ønsker og hva de mener. Men, de trenger kanskje lengre tid enn andre pårørende”.

Det synes imidlertid å være andre forutsetninger enn kun ro omkring situasjonen som spiller inn på tryggheten. Videre beskriver L2 både hvordan hun involverer seg i kommunikasjonen for å gjøre seg forstått, og hvordan hun vektlegger bruken av tid i møtet med de flerspråklige pårørende.

L2 sier:

”... men da har vi prøvd å tegne det opp og forklare hvor det er i hjernen, og hva det er. Også har jeg det lille skrivet (min kommentar: Viser folderen fra Afasiforbundet)... vi som jobber som logopeder kan styre tiden veldig selv. ... Det føler jeg. At det ikke er noe press på tid. Det er kanskje mer sykepleierne eller pleiepersonalet som det er litt mer press på, tror jeg”.

Å bruke god tid kan sees på som ekstra viktig i møte med flerspråklige pårørende, da ulike faktorer kan spille inn på hvordan de tilkjennegir sine egne behov. Med tanke på språkets betydning vil jeg her relatere til Hanssens (2005) tanker om flerspråklighet. Hun framhever at de pårørende må inneha en grad av både språklig og kulturell forståelse i møte med det aktuelle språket for å kunne forstå budskap og delta i samtaler. Språkets og kontekstens betydning for opplevelsen av egen virkelighet, styrkes også av Blakar (1989) og Rommetveit (2000). Hvis en flerspråklig pårørende ikke innehar slik språklig kompetanse, synes det å sette av god tid til møtet å kunne være en hjelp.

I tillegg nevner L2 hvordan hun tegner og forklarer, for å få de flerspråklige pårørende til å forstå. Også L1 trekker fram visuelle hjelpemidler som plansjer og bruk av IKM-perm (illustrert kommunikasjonsmateriell, Afasiforbundet) som hjelp til å kunne illustrere hva som menes, når ordene ikke strekker til overfor de flerspråklige. Dette synes å være en metode som foretrekkes av logopedene fremfor bruk av tolk. Selv om Hanssen (2005, Magelssen 2002) er sterkt kritisk til å ikke bruke tolk i møter mellom helsepersonell og pårørende, styrker hun tanken om bruk av bilder og eventuell bruk av tilpassede ordlister med aktuelle ord og begreper i slike tverrkulturelle møter. Også kulturelle forhold kan synes å påvirke tidsbruken. Eksempler fra vietnamesisk kultur er holdninger som ydmykhet og tilbakeholdenhet i møte med andre (Huu 2004, Paniagua 1994), som kan sees å påvirke tiden det tar før de pårørende kommer fram med sine behov og tanker. Hanssen (2005) trekker i tillegg fram hvordan formell omgangsform eller tiden som brukes til å komme til saken, beskrives å være ulik i forskjellige kulturer. Der vi i Norge er raske med å få fram budskapet beskrives blant annet vietnamesere å være mer opptatt av å bli kjent med hverandre som mennesker

først. Slike forhold kan også spille inn på hvor raskt pårørende åpner seg for logopeden eller andre hjelpere, noe som igjen synliggjør viktigheten av at det brukes god tid på møtet. Måten tilretteleggingen og gjennomføringen av møtet mellom logopeden og de pårørende praktiseres, kan her sees i sammenheng med samtlige av denne oppgavens problemstillinger. Videre sees det på hvordan de pårørende opplever informasjonen og møtet med logopeden.

De pårørendes opplevelser av møtet med logopeden

Gjennomføring av møter slik de her beskrives av logopedene synes å være i tråd med pårørendeinformantenes opplevelser. Både P1 og P2 sier flere ganger at de var fornøyde med at de i møtet opplevde at det var anledning til å spørre, og at logopeden spurte dem spørsmål om deres far og forhold knyttet til ham. I tillegg framheves det fra P2 sin side at hun satte pris på at logopeden lyttet til henne som pårørende, slik at også hun fikk komme med sin framstilling av en spesiell situasjon og fikk oppleve å bli hørt. Holdninger og tanker som synes å ligge til grunn for møtet med de pårørende synliggjøres ytterligere gjennom L1 sin uttalelse:

”Men det er jo omstendighetene. Det er jo en livssituasjon som har blitt endret,... Og da blir det sånn føler jeg, at pårørende har behov for å bli sett og bli møtt, bli forstått og få lov til å lufte sine tanker og sin bekymring for faren og moren, for barn, eller hvem det er som er i situasjonen. For det er en krise, og behovet er der”.

Ved å vise forståelse for pårørendes situasjon og la pårørende komme med sine behov synes det som om logopedene makter å etablere gode relasjoner. Slike relasjoner sees i P1 og P2 sine tilfeller å ha bidratt til opplevelsen av å ha blitt hørt, sett og møtt. Viktigheten av å etablere en slik relasjon innenfor hjelpearbeid styrkes av Ulleberg (2004, Eide og Eide 2002, Ohnstad 1998, Røkenes og Hanssen 2002). En slik relasjon kan sees i sammenheng med det som omtales som en komplementær relasjon (ibid.). Her synes de pårørende på den ene siden å ha fått komme fram med sine behov, mens logopedene på den annen side kan sees å ha gitt tilbakemelding og støtte på grunnlag av sin kompetanse. Ifølge Ohnstad (1998) kan en slikt forhold også beskrives som en parallell relasjon.

Begge de pårørende ga inntrykk av at de hadde blitt informert og hadde forstått hovedtrekkene i hva afasi er, noe P1 tilkjennegir slik:

”Dem forklarte at det er noe språkproblem. Man kan ikke snakke. Vanskelig å huske, og det er vanskelig å innse en del ting. For eksempel når du nikker, så betyr det egentlig riste på hodet, ikke sant. Det er omvendt. ... Men mest kan han ikke snakke, og han kan ikke uttale. Det fikk vi beskjed om. Og vi, vi visste ikke hva det er for noe egentlig, men dem forklarte bra”.

Både P1 og P2 gir uttrykk for at de er veldig fornøyde med informasjonen og veiledningen som de fikk om afasi i møtet med logopeden. Behovet for aktuell informasjon styrkes av både Myllymäki (1995) og Ågård (2001) som viktig for pårørende i en akutfase. Imidlertid blir det både fra logopedenes og de pårørendes side trukket fram en frustrasjon over mangelen på mulighet for videre oppfølging av denne pasientgruppen. L2 trekker fram at det, på grunn av vanskelighetene knyttet til å jobbe seriøst via en tredjeperson, ikke nyttes tolk når det gis logopedisk hjelp. L1 gir uttrykk for at tolk stort sett bare brukes under kartlegging av pasienten. Heller ikke voksenopplæringen som L1 har hatt kontakt med, gir uttrykk for at de bruker tolk i tilsvarende sammenhenger. Slik forholdet beskrives med tanke på videre oppfølging, sees manglende bruk av tolk å gå utover både pasient og pårørende. L1 sier:

”... vanligvis informerer jeg om at en har rett til å få en videre oppfølging. Men i de tilfellene hvor kanskje, - selvfølgelig, de har rett de også. Men det må jo være praktisk mulig å få til”.

Den manglende logopediske hjelpen i ettertid, er også noe som de pårørende gir uttrykk for at de synes er vanskelig. Når det gjelder hvordan de pårørende opplever at de klarer å bruke det de har fått av veiledning hjemme, sier P1:

”Vi fikk ganske bra forslag fra hun som trener med språket. Hun viste oss hvordan vi skulle snakke med ham og den måten vi skulle snakke med ham på. Det var kjempebra, på en måte. ... men hjemme blir det – hun sa til oss hvordan vi skulle snakke og såne ting, men vi gjør ikke det samme som henne, da. For å si det sånn”.

Mangelen på oppfølging av denne pasientgruppen synes å avdekke et behov med tanke på de rettigheter som pasienter har for videre veiledning og oppfølging etter

opplæringslovens § 4A-2, samt § 5-1, 5-3, 5-4, 5-5 og 5-6 <http://www.lovdata.no> [07.06.06]. L2 sier i denne sammenhengen at det kanskje i framtiden kan sees som en mulig løsning å etablere et samarbeid med spesialpedagoger som er trent til å mestre kommunikasjon med flerspråklige som har minoritetsbakgrunn. Videre uttaler L2 at hun ser dette som en bedre løsning, enn at logopeder uten kompetanse innenfor flerspråklighet og uten kunnskap om minoriteter skal gå inn og trene med de flerspråklige afasirammede og deres pårørende. Hanssen (2005) på sin side fastholder sine tanker om bruk av profesjonell tolk også i sammenheng med logopedisk hjelp.

Selv opplever jeg at jeg ikke har nok grunnlag for å si at den ene løsningen er bedre enn den andre. Jeg registrerer imidlertid på bakgrunn av de stadig økende tallene av både flerspråklige og hjerneslagrammede her i landet, at forholdene neppe vil bedre seg uten at noen tar tak i problemet. I det som synes å være dagens praksis kan den manglende hjelpen sees å være lovstridig. I tillegg sees den ikke å ivareta de flerspråklige pasientene og deres pårørendes behov knyttet til logopedisk oppfølging.

Kulturens og språkets betydning i møtet

Hvordan kulturelle forhold knyttet til holdninger og atferd synes å ha spille inn på møtet mellom logoped og pårørende, er det i stor grad logopedinformantene som formidler noe om.

L2 sier:

”Det som jeg føler med de som har minoritetsbakgrunn er at de er mer stille. De sitter mer og tar imot. De stiller ikke like mange spørsmål som andre pårørende. ... de viser mer ydmykhet, og er mer høflige.”

I situasjoner knyttet til møtet mellom logoped og pårørende beskriver L2 ved flere anledninger holdninger hos de pårørende som at de oppleves mer stille, forsiktige, ydmyke og tilbakeholdne enn andre pårørende i samme situasjon. Her synes det naturlig å stille seg spørsmål om slike holdninger kan knyttes til kulturelle forhold eller om det handler om individuelle ulikheter. Jeg velger her å relatere utsagnene til Røkenes og Hanssens (2002) tanker innenfor tverrkulturell kommunikasjon, der

viktigheten av å se alle de tre dimensjonene: individ, situasjon og kultur i et felles bilde vektlegges (ibid.). Usikkerhet knyttet til hvordan ulik språktilhørighet kan spille inn på de pårørendes forståelse av informasjonen, beskrives av L2:

*”... noen ganger lurer man litt. Har de forstått? Har vi klart å informerer godt nok? Og du spør to og tre ganger: **Ja, du forstår? Er det noe du lurer på?** Og de sier det går bra. Men man er aldri like trygg som med norske. Da tenker jeg på de som ikke behersker norsk så godt”.*

Til tross for usikkerheten knyttet til språk sier begge logopedinformantene at det i hovedsak ikke benyttes tolk i samtaler med de pårørende. Begrunnelsen for at det ikke brukes tolk er at tiden da må organiseres i større grad, og at det er vanskelig å samtale via en tredjeperson. Eide og Eide (2004) styrker til en viss grad en slik praksis, og sier at det i enkelte tilfeller: *”... kan være mer hjelpende å stimulere klienten til å stotre seg frem på dårlig norsk og/eller andre felles språk, enn å hente inn hjelp fra tolk”* (s. 100). En slik tankegang er sterkt i strid med Hanssens (2005, Magelssen 2002) tanker om bruk av tolk. Hun kritiserer at det i liten grad brukes profesjonelle tolker, og at familiemedlemmer i stedet brukes som tolk. Hun framhever at pårørende som til en viss grad behersker hjelpearbeiderens språk, ikke nødvendigvis har grunnlag for å kunne nyansere eller ta signalene i kommunikasjonen (ibid.).

Når det gjelder den sentrale plassen som familien synes å ha både hos flerspråklige pårørende og pasienter, trekkes forholdet fram av L1:

”... i enkelte kulturer ser en jo at familien står så sterkt, og at de ikke nødvendigvis er så opptatt av at vedkommende skal ha noen oppfølging i offentlig regi. Hvis de har ressurser, så har jeg opplevd at de kanskje tenker at mor eller far skal hjem, og at de skal sørge for vedkommende. ... Det er det som jeg føler er forskjellen, kanskje. At en er mer parat til å stille opp selv og tenke – storfamilien har et ansvar”.

Det bekreftes av både L1 og L2 at den nære familiens tilknytning, omsorg og ansvar overfor sine syke både kan gi seg utslag i at det ofte er flere familiemedlemmer med på møter, og tilstede ved sykesengen. En slik praksis styrkes av Hanssen (2005, Røkenes og Hanssen 2002).

Den nære følelsesmessige tilknytningen som de pårørende sees å ha til sine nærmeste synes også å farge deres tilbakemelding til hjelpeapparatet. Både L1 og L2 beskriver flerspråklige pårørendes takknemmelighet med tanke på hjelpearbeidet som stor, og til og med som en kime til mindre konflikt ved en anledning, slik L1 beskriver:

”... Og i hans kultur så var det jo naturlig å komme med gave. Så han kom jo med gave. Men det er jo sånn som en egentlig ikke får ta imot. Så her var det et problem, ikke sant? Så det oppdaget jeg jo at ble en liten – det var ikke en konflikt, men. Han følte at han måtte bli respektert, og at han måtte få lov til å gi gave. Fordi at han, i hans religion skulle gjøre det. ... Så dro de fra sykehuset, og da kom de nå innom stikkende med en sak, selv om jeg hadde sagt at jeg ikke skulle ha, og at jeg ikke fikk lov til å ta imot”.

Her synes ulik kulturbakgrunn å skape en konflikt, der de pårørende ønsket å opptre i tråd med egen kultur og belønne hjelpen, mens logopeden på sin side var bundet av helsepersonellovens § 9 <http://www.lovdatab.no> [07.06.06] som omhandler forbud mot gaver fra pasienter. Det er lett å tenke seg at denne situasjonen kan ha blitt opplevd ubehagelig for begge parter, og sjansen for at ingen av partene har følt seg hørt eller forstått i ettertid er tilstede. Her antas det at det både har vært språklige og kulturelle forhold som kan ha vanskeliggjort en felles forståelse. Hanssen (2005) stryker slike erfaringer knyttet til misforståelser mellom helsearbeidere og flerspråklige pårørende.

L2 på sin side beskriver også takknemmelighet som en tilbakemelding som ofte forekommer i møte med flerspråklige pårørende. Hun relaterer tilbakemeldingene mye til de forventninger som de pårørende har til hjelpen. Blant annet nevnes at flerspråklige i motsetning til norske pårørende ikke har samme kjennskap til det norske helsesystemet og aktuelle rettigheter. Hjelp knyttet til disse områdene synes å bidra til takknemmelighet fra de pårørende. Behovet for å kanalisere sin takknemmelighet i tråd med egen kulturs skikk og bruk kan imidlertid sees som vanskelig å forene med helsepersonelloven, hvis en tenker alle former for gaver eller oppmerksomhet. L2 forteller at blomster til sosionomen, som beskrives som en viktig hjelper i slike sammenhenger, ikke er uvanlig på dette sykehuset. En slik åpning for at pårørende kan få gitt uttrykk for sin takknemmelighet synes sett fra utsiden som en måte å imøtekomme og respektere ulik praksis i ulike kulturer, også med tanke på at

oppmerksomheten er av en forholdsvis beskjedne verdi. En slik praksis sees også å kunne forsvares ut ifra helsepersonelloven § 9 [http://www.lovdata.no](http://www lovdata.no) [07.06.06] som åpner for *gaver av ubetydelig verdi*.

Til tross for at det her trekkes fram forhold knyttet til språk og kultur som sees å kunne påvirke møtet mellom logoped og pårørende, synes både L1 og L2 å være helt klare på at flerspråklige pårørende på ingen måte fremstår som en homogen gruppe. L2 beskriver ulikheter knyttet til flerspråklige pårørende slik:

”... Men så har man jo ofte de med minoritetsbakgrunn hvor det er leger eller at de har annen høyere utdanning, og da merker man forskjell. Da har de jo kunnskap om helsevesenet. Det holder å være sykepleier eller bioingeniør, eller – hvis en har bakgrunn eller erfaring fra helsevesenet, så er de mer pågående og stiller flere spørsmål. Men, hvis de er minoritetsspråklige og ikke har verken utdanning eller har vært i helsevesenet, så er de mer tilbakeholdne, og du må liksom sørge for at de spør og at de får informasjon. De kommer ikke bort til deg og spør”.

Denne tilbakemeldingen kan sees å være i tråd med en av P1's uttalelser, der han forteller at svogeren har en viss medisinske kjennskap. Denne kjennskapen syntes å gi denne familien et bedre grunnlag for å forstå informasjonen og stille spørsmål enn P2 og hennes familie som ikke hadde noen slik bakgrunn. Individuelle forskjeller blant flerspråklige, som hos enspråklige, styrkes av Hanssen (1996, 2005, Røkenes og Hanssen 2002).

Når det gjelder forsøket på vurdere hvordan de pårørende har opplevd møtet og informasjonen i møtet med logopedene, synes tilbakemeldingene i intervjuene også å måtte sees i lys av vietnamesisk kultur. Det vil derfor være naturlig å stille seg spørsmålet om høflighet, begrensede forventninger, respekt eller ydmykhet kan være holdninger som kan sees å ha påvirket hvordan informantene valgte å gi sine tilbakemeldinger. Om slike holdninger har påvirket svarene fra pårørendeinformantene har det ikke vært mulig å sjekke i denne undersøkelsen, noe som er årsaken til at jeg her ønsker å gjøre leseren oppmerksom på denne muligheten.

Tilbakemeldingene fra de pårørende i tilknytning til møtene med logopeden synes alle å gi grunnlag for å tro at det til tross for flerspråklighet og ulik kulturtilhørighet, kan

sees å ha blitt etablert trygghet, tillit og gode relasjoner. I tillegg kan det se ut som om de pårørende både har opplevd å få komme med egne behov og få aktuell informasjon. Viktigheten av at pårørende føler seg sett, hørt, og imøtekommet både når det gjelder behovet for informasjon og også som medmennesker, støttes av Ågård (2001) og Myllymäki (1995). Betydningen av slike forhold beskrives ofte i tilknytning til hjelperens ferdigheter i møte med pårørende, og støttes av Davis (1995, Egan 2002, Fyhr 1999, Røkenes og Hanssen 2002) som helt vesentlig for opplevelsen av hjelp. Relatert til oppgavens fire problemstillinger, synes det her som om de pårørende har opplevd å bli møtt på egne behov, og at logopedene i stor grad har maktet å inngi til trygghet og tillit, og til å la de pårørendes behov få tre fram.

4.3.3 Det første møtet med sykehuset

Under intervjuene kom det ved flere anledninger fram tanker fra de to pårørende om hva de hadde vært mest opptatt av i akutfasen. Beskrivelsene var i stor grad hentet fra det første møtet med sykehuset. Slik beskrev P2 hva som opptok henne og familien i de første timene:

*”Vi var veldig redd for liksom, om han ville ikke leve. Vi gråt også litt. Vi ville ikke gå fra ham. ... Vi var opptatt av om han skulle få leve eller om han ikke skulle få leve. Så det var vi redd for. Hvis folk for eksempel hadde sagt: **Faren din, han kommer ikke til å leve.** Da måtte vi bare gi opp, ikke sant? Det var vi veldig redde for... Jeg var redd for at jeg skulle miste ham, på en måte. Kanskje han kan ikke leve noen timer senere, på en måte”?*

I tillegg sier P2 noe om hvilke følelser som preget henne i dette møtet:

”Veldig skremt. Det var så mange folk. Også vet vi at man stort sett ikke kan gjøre mye. Bare støtte ham og prøve å komme og forklare ham, og besøke ham og være bekymret for ham, - og vise det på en måte”.

Utsagnene fra P2 synliggjør hvordan hun og familien hennes opplevde møtet med krisen i den akutte situasjonen. I tillegg viser uttalelsene hva de var mest opptatt av i denne fasen. Uvissheten, redselen og angsten knyttet til om hennes far skulle overleve, anses av Cullberg (1994, Fyhr 1999) som vanlige reaksjoner hos pårørende i den første

fasen. Ventetiden mens pasientens situasjon enda er uavklart, beskrives av Ågård (2001) å være en tilstand der de pårørende synes å oppleve sorgen på forskudd. At legen ikke alltid kan forutsi utfallet synes å forsterke følelsen. Behovet for å opprettholde håpet i slike situasjoner bekreftes av Hanssen (2005) å være spesielt viktig innenfor asiatisk kultur. P1 trekker ikke i samme grad som P2 fram redselen for at faren skulle dø, men sees i det første møtet å være mer opptatt av å få informasjon om farens tilstand og videre muligheter. Jeg tolker imidlertid ikke P1 dit hen at han ikke har opplevd dette som en kritisk situasjon. Hans beskrivelser fra dagene før, under og etter operasjonen synes å gi et bilde på at P1 og hans familie opplevde en vanskelig tid. Spesielt synes ventetiden fra de kom på sykehuset til faren flere dager senere ble operert, å være en prøvelse. Slik beskriver P1 møtet:

”Ja i første fase så ventet vi på akuttrommet. Det var liksom lørdag, og det er ikke så mange som opererer og sånn da. Så vi bare ventet der og ventet. Vi fikk ingen beskjed. Så på mandagen fikk vi beskjed om at han hadde fått sånn blødning i hjernen – en sånn litt større, så de måtte operere. Det var mandagen. Så han ble operert på mandag”.

I de påfølgende spørsmålene kom det fram at de hadde fått informasjon av en lege når de kom inn på akuttavdelingen, og av en annen lege like etterpå. Han forteller at de fikk noe informasjon i løpet av helga, men at de ikke fikk noe informasjon under eller etter operasjonen. På spørsmål om hva slags informasjon de fikk i disse dagene, beskriver P1 at møtet med legen i stor grad besto i å besvare spørsmål knyttet til hendelsesforløpet omkring farens sykdom. Slik praksis styrkes av Gallois et al. (2005). P1 og hans families behov for svar på egne spørsmål synes det i liten grad å ha blitt tatt hensyn til. Hvordan P1 og hans familie har tilkjennegitt sine behov og hvordan legen har mottatt disse og respondert, kan ifølge Hanssen (2005) sees i lys av de involvertes kulturtilhørighet.

P1 virker selv å ha opplevd at han og hans familie ga sterkt uttrykk for sine behov:

”Når han ble ferdig operert så sa dem ikke noe. Ikke ett ord. Vi prøvde å snakke med legen som opererte faren min, men han har ikke tid til oss. Vi lurte og lurte på hva som skjedde med faren min. Hvordan det gikk med operasjonen og sånn, men han sa at han hadde ikke tid til oss. Jeg ringe og avtale tid med ham (her er jeg usikker på om han mener at han ringte og avtalte tid, eller om det var legen som sa at han skulle ringe og avtale tid). Vi ville snakke med ham. Snakke om operasjonen. Så etter at faren min ble operert, så lå han og skjønnte ingen ting. Ikke noen ting. Det var noen dager, en fem, seks dager, før han begynte å våkne. Så etter to uker fikk vi beskjed at han hadde fått slag, og etter en liten stund til, så fikk vi beskjed at han hadde afasi. ...”.

Fortvilelsen ved å ikke bli hørt og ikke få svar, forsterkes her ytterligere av P1:

”Jeg vil vite, jeg vil vite hva som skjer med ham. Vi fikk beskjed før han ble operert, men ingen beskjed etter at han ble operert. Vi ville vite. Vi sa at vi ville vite hva som vil skje med ham senere. Vi fikk ingen ting. Vi ville snakke med legen, men han ville ikke. Han vil ikke eller har ikke tid til oss”.

Beskrivelsen av P1 sin opplevelse knyttet til møtet med sykehuset sier både noe om hva de som familie var opptatt av, og også hva som preget han og familien under ventingen i de første timene. Fortvilelsen av å se faren kraftig redusert kan også synes å ha vært en forsterkende faktor i dette første møtet, noe som styrkes av Ågård (2001). Sårbarhet og fortvilelse, som P1 beskriver i sine uttalelser, sies av Cullberg (1994, Fyhr 1999) å være naturlige reaksjoner på en slik krise. Behovet for informasjon i denne første fasen framholdes av Myllymäki (1995, Ågård 2001) å være en hjelp. Motsatt anses ventetiden i det første møtet og travelhet hos hjelpeapparatet å være forhold som synes å forsterke tilstanden av krise og sorg hos de pårørende (ibid.). Alle spørsmålene som P1 og hans familie hadde, kan også sees i sammenheng med opplevelsen av at faren ikke ble fulgt opp slik de hadde forventet. Det at faren måtte vente tre dager på operasjon ses å stå i kontrast til hvordan P1 beskriver slik praksis i Vietnam. Følelser og tanker knyttet til tanker om faren her fikk den beste behandlingen, kan sees å ha forsterket P1 sine opplevelser av å ikke bli hørt. Slike forhold styrkes av Hanssen (2005).

P1 gir uttrykk for hvordan han tenker at et møte i akuttfasen ville forløpt i Vietnam:

”I Vietnam, sånn jeg vet det, så informerer dem deg med en gang om hva som skjer. Og første gangen så tar dem for eksempel røntgen av hodet, ikke sant? Så de vet hva det er. Så behandler dem med en gang. Dem gjør det ikke sakte. Så hvis det lykkes så sier dem det med en gang. Hvis dem ikke lykkes så sier dem det også. Dem sier det med en gang til pårørende”.

P2 på sin side har en litt annet forhold til Vietnamesisk helsevesen. Hun formidler at hun i møte med helsevesenet i Vietnam ville vært helt avhengig av god økonomi for å få noe hjelp. Kanskje var det også på grunnlag av denne forforståelsen at hennes tilbakemeldinger synes å være så annerledes enn P1 sine, og at hun i større grad gir inntrykk av å være veldig fornøyd med det norske systemet. Slike meningsdannelser på grunnlag av forforståelsen styrkes av Wormnæs (1987).

På samme måte kan også legens manglende tilbakemeldinger til P1 og hans familie sees å være et resultat av hans forforståelse knyttet til tverrkulturell kommunikasjon. Spørsmålet om legen bevisst eller ubevisst har oversett signalene som P1 har gitt om behovet for informasjon, er det umulig å svare på. Inntrykket av at faren til P1 ble vurdert i løpet av helga, kan imidlertid sees å forklare legens mange spørsmål. Svarene fra familien synes å være hans mulighet til å få dannet et best mulig bilde av pasienten som et grunnlag for videre behandling. Det synes i så fall som om pasientens behov var det primære for legen i denne situasjonen, og at de pårørendes behov kom i andre rekke. Uavhengig av grunnen, sees legens opptreden imidlertid å ha satt spor med tanke på hvilken opplevelse P1 sitter igjen med i ettertid. Trygghet og tillit, som anses å være to helt vesentlige elementer i relasjon til mennesker i sorg (Fyhr 1999, Hanssen 2005), synes ikke å ha blitt etablert her. I tillegg kan det vanskelig sees at det har blitt lagt vekt på kommunikative ferdigheter (Davis 1995, Eide og Eide 2004) for å fange opp de pårørendes signaler, slik situasjonen formidles av P1. Opplevelser anses å være subjektive og jeg åpner for at legens opplevelse trolig har vært en helt annen enn P1`s.

4.3.4 Informasjonsutveksling i hverdagen

Flerspråkliges behov knyttet til språket

Når det gjelder hvordan det tas hensyn til at pårørende er flerspråklige og har tilhørighet i en annen kultur, sees informasjon gjennom dagen å organiseres på en annen måte enn i informasjonsmøtene. Der det i egne informasjonsmøter synes vanlig å praktisere bruk av tolk, trekkes det i hverdagen fram andre måter å møte flerspråklige og deres behov på. L1 og L2 vektlegger imidlertid at behovene her styres av de pårørendes grad av mestring innenfor norsk eller andre majoritetsspråk. I daglige møter med hjelpeapparatet synes de pårørendes ulike språklige forutsetninger å avhjelpes noe forskjellig på de to sykehusene. L2 beskriver hvordan dette praktiseres på sykehuset der hun arbeider:

”Det er jo forskjell på flerspråklige. Noen mestrer norsk, og da er det ikke noe problem. Men hvis de ikke mestrer norsk så bra, så prøver vi å finne den som er best på eller mestrer språket her. Hvis vi har noen ansatte som klarer å snakke språket, så er det jo veldig bra, og da brukes den for å videreformidle hvis vi føler at vi ikke, - i det daglige når tolk ikke er tilstede hele tida”.

I tillegg beskriver L2 hvordan også logopedene blir trukket inn i arbeidet:

Så er det ofte at logopedene blir bedt om å prøve å ta det, siden vi har erfaring med å snakke med folk som ikke forstår så godt det du sier. Og vi har kanskje muligheten til å sitte inne på et lukket rom i ro og fred. Noen ganger så brukes vi selv om det ikke er afasi inne i bildet. For å kommunisere og formidle”.

På bakgrunn av disse uttalelsene synes det her å legges vekt på at de pårørende skal få hjelp til å forstå informasjon, og få imøtekommet sine behov knyttet til den daglige kontakten mellom hjelpeapparat og de pårørende. Det trekkes fram at de på dette sykehuset benytter kollegaer med større språklig kompetanse innenfor aktuelle språk. Slik bruk av språkkyndige kollegaer er i tråd med Eide og Eides (2004) tanker knyttet til slikt arbeid.

Hvor høyt ropes det i Vitenam - når man trenger hjelp?

Etter hvert i akuttfasen synes de pårørende å gi uttrykk for at de fikk mer informasjon og fikk større muligheter til å stille spørsmål, enn i det første møtet med sykehuset.

Her synes det å være litt ulike tilbakemeldinger på hvor aktive de pårørende valgte å være når det gjaldt å stille spørsmål, og hvor god tilbakemelding de opplevde å få. P1 omtaler sine opplevelser knyttet til informasjonen i hverdagen slik:

”Etter hvert som han ble lagt inn på slagposten, så fikk vi mer konkret informasjon. ... Vi spurte hele tida. Vi spurte hele tida hva som skjedde med faren min. Ikke bare jeg, men alle familiemedlemmene gjorde det. De satte ikke av tid til oss så mange ganger før vi spurte, men vi spurte hele tida eller hver gang”.

P2 opplevde informasjonsutvekslingen og egen deltakelse litt annerledes:

”Nei, jeg stiller ikke spørsmål. Bare legen ga oss informasjon. Hvis jeg hadde ønsket å vite mer, da hadde jeg stilt spørsmål. Men jeg hadde ikke noen spørsmål selv. ...”

Knyttet til spørsmål om farens helsetilstand videre i intervjuet, uttalte imidlertid P2:

”Vi spurte legen om han skal bli sånn hele tiden og sånn, men legen sa at det var vanskelig å si”

På bakgrunn av disse funnene synes det som om P1 og P2 har litt ulike opplevelser omkring det å stille spørsmål. P1 gir uttrykk for en aktiv innstilling til det å få informasjon om farens tilstand, og hva som videre skal skje med ham. En slik reaksjon tolker jeg at kan sees på bakgrunn av alvorligheten med tanke på diagnosen og opplevelsen av krise. P1`s og P2`s opplevelser av at deres far fikk hjerneslag og afasi synes å kunne sees i sammenheng med Cullbergs (1994) begrep *traumatisk krise*. Slike kriser beskrives av Ingstad (1998) å kunne danne grunnlag for ulike handlinger og ulikt meningsinnhold, relatert til forståelse innenfor de enkelte kulturer. P1 og hans families innspill og spørsmål knyttet til behovet for informasjon, synes imidlertid ikke alltid å ha blitt imøtekommet i tråd med forventningene.

P1 opplevde det slik:

”Noen ganger så spurte vi. Vi stilte spørsmål, eller vi spurte etter informasjon. Noen ganger svarte de ganske raskt. Men noen ganger så latet de som om de ikke hørte noen ting”.

Den opplevelsen som P1 beskriver her, synes ikke å gi inntrykk av at han føler seg sett eller møtt på sine behov. Kanskje kan dette sees i relasjon til partenes forståelse på bakgrunn av konteksten (Ulleberg 2004) med tanke på de signaler som P1 her selv opplever å ha tilkjennegitt. Til tross for at han ved flere anledninger formidler at han og hans familie spurte og spurte, trenger ikke hans opplevelse av å ha signalisert behov å ha blitt opplevd like tydelig fra hjelpeapparatets side. Kanskje kan det være lett å overse en vietnamesers signaler, til tross for at han på bakgrunn av sin kulturforståelse opplever å gi høytlytt uttrykk for sine behov. Relatert til den direkte måten å kommunisere på innenfor vestlig kultur, er det ikke sikkert signalene er tydelige nok til å bli oppfattet. Sjansen for at P1's signaler ikke har blitt fanget opp av hjelpeapparatet er slik sett tilstede, noe som i så fall synes å forsterke behovet for ytterligere lydhørhet overfor signaler knyttet til kulturelle forskjeller (Røkenes og Hanssen 2002). Med tanke på P1's tidligere erfaringer knyttet til det å stille spørsmål i det første møtet, synes det ikke rart at disse tilbakemeldingene vektlegges fra P1 sin side under intervjuet.

Hanssen (2005) hevder at aktive pårørende i denne situasjonen og fasen kan relateres til vietnamesisk kultur, og at det der forventes at slekt og venner overøser sine syke nærmeste med oppmerksomhet. I tillegg hevdes det at de pårørende hele tiden forventes å stille spørsmål. En slik atferd sees å signalisere både omsorg for pasienten, og respekt for helsesystemet (ibid.). I denne forbindelsen kan opplevelsen av å ikke bli møtt sees i sammenheng med at pleiepersonalet beskrives å ha en mer hektisk hverdag enn eksempelvis logopedene, ergoterapeutene og fysioterapeutene som sies å kunne styre tiden sin mer selv. Hanssen (2005) trekker fram at slik atferd hos de pårørende da kan oppleves som krevende, og så ulik den hjelpearbeiderne vanligvis møter innenfor norsk kultur at pasienten og deres nærmeste heller unngås. P2 på sin side, som velger å ikke stille spørsmål, kan også sees å ha reagert på grunnlag av sin kulturelle

tilhørighet. Her kan det relateres til at det innenfor den vietnamesiske tradisjonen forventes at en opptrer på en harmonisk og respektfull måte i møte med andre, og ikke er til bry (Hanssen 2005, Huu 2004, Paniagua 1994).

Verken P1 eller P2 husket å ha opplevd at de ansatte på sykehuset hadde oppmuntret dem til å stille spørsmål selv, noe P2 omtaler slik:

”Nei, det gjør ikke sykehus. De lurere mest på familien og faren min....”.

Uttalelsen kan sees å gi et inntrykk av at det i stor grad er opp til de pårørende selv å stille spørsmål og være aktive. Med tanke på hvordan Røkenes og Hanssen (2002) beskriver kommunikasjons handlinger som kulturelt betinget, kan slike forhold påvirke hvilke forventninger en har til hverandre, og til hvordan man responderer og handler. Eksempelvis synes vestlig kommunikasjon å være preget av et lineært og direkte mønster, mens kommunikasjonsmønsteret i mange andre kulturer virker å være mer indirekte (ibid., Paniagua 1994).

En ulik praksis kan innebære at mens hjelpearbeidere i stor grad forventer at pårørende skal spørre uoppfordret i tråd med vestlig kultur, kan forventningene fra de flerspråklige pårørende være preget av en mer avventende holdning i tråd med deres kultur. Uten kjennskap til den andres forståelse, kan pårørende lett sees å bli sittende igjen med de følelsene som P1 og P2 formidler, det at sykehuset ikke synes å være interessert i deres spørsmål. For å unngå slike opplevelser framheves viktigheten av å sette av god tid til møtene med de pårørende, samt å inneha kunnskap om ulike kulturer. Slike faktorer styrkes av Røkenes og Hanssen (2002).

Å gi omsorg og trøst

Hjelpearbeidernes kommunikative ferdigheter sees også å kunne være en hjelp til å etablere gode relasjoner, som igjen kan inngi til trygghet og tillit, og til i større grad å kunne fange opp de signaler som formidles. Her sees evnen til å gi støtte, trøst og omsorg som et viktig bidrag innenfor vestlig helsearbeid (Fyhr 1999). Funn knyttet til hvordan de pårørende opplevde omsorg og trøst, og hvordan trøsten ble gitt,

synliggjorde at det også her kan sees å være kulturelle forskjeller. Hvordan de pårørende opplevde dette kommer fram i deres tilbakemeldinger.

P2 sier:

”Ja, det gjorde dem. ... Legen også noen sykepleiere. Ikke alle, men mange. ... Jeg synes det er bra. Veldig bra”.

Begge pårørendeinformantene ga uttrykk for at de synes det var bra med trøst og omsorg slik vi kjenner det innenfor norsk kultur. Relatert til hvordan slik omsorg og støtte ville blitt praktisert i Vietnam, ga begge pårørendeinformantene tilbakemelding om at omsorg ved bruk av kroppskontakt ikke praktiseres innenfor helsearbeid i Vietnam. I stedet uttaler P1:

*”Dem ville bare si for eksempel **unnskyld, men faren din fikk sånn sykdom. Ta godt vare på ham.** Ikke noe annet. Ikke noe som jeg vet, da. Jeg har fått det fortalt fra andre”.*

Slike tilbakemeldinger synliggjør at helsearbeid praktiseres forskjellig innenfor ulike kulturer, og at selv måter vi viser omsorg og støtte på sees å oppleves på grunnlag av kulturtilhørighet.

Forskjellige syn på kroppskontakt knyttet til ulike kulturer styrkes av Hanssen (2005). Til tross for at P1 tilkjennegir at han syntes det var bra med den omsorgen han hadde fått på sykehuset, kom det fram under intervjuet at han allikevel var mest komfortabel med praksisen i Vietnam.

Ønsket om å holde sannheten skjult for pasienten

Pårørendeinformantenes tilsynelatende sterke forankring i den Vietnamesiske kulturen kommer spesielt til uttrykk knyttet til et bestemt forhold innenfor informasjonsarbeidet. Når det gjelder å formidle negativ informasjon til den syke er både P1 og P2 helt klare på at det ikke er noe som gjøres innenfor vietnamesisk kultur.

P2 uttaler:

*”Det er faren min jeg tenker mest på. For eksempel, hvis de gir meg negativ informasjon, så kan jeg ikke fortelle faren min det. Jeg må si **ja, legen sier det er bra. Vi skal komme i gang**, ikke sant? Kan ikke si at selv om vi kommer i gang så har vi bare tretti prosent sjanse for å bli frisk. Jeg kan ikke si det som er sant, på en måte. Informasjonen som de gir meg gjør at jeg blir redd for at faren min ikke skal bli frisk. Jeg vet at de sier at sykdommen er sånn at de kanskje kan dø, eller at folk ikke klarer å kjempe mot sykdommen, ikke sant? Jeg forteller moren min og broren min, og vi er enige om at vi ikke kan si all informasjonen til faren min. ... For hvis vi sier hva som er vanskelig for ham når han er negativ, da vil han ikke leve”.*

Det å holde informasjon skjult for faren og redselen for at legene eller andre skulle formidle negativ informasjon, synes å prege og forsterke P2 sin bekymring.

P2 beskrev hvordan den negative informasjonen preget henne selv og hele hennes familie:

”... han vet ikke hva som skjer, og han vil bare gråte, liksom. Han prøver å vise oss at han vil ikke leve, på en måte. Og det var vi redd for. Vi prøver å ikke tenke negativt, men det bare kommer uten at vi vil. Det bare renner tårer, på en måte”.

I tråd med vietnamesisk kultur holdt også P1 og hans familie tilbake informasjon. Han virker samtidig å ha reflektert over disse forskjellene i kulturene. P1 sier:

”Jeg har merket med norsk kultur at dem sier rett ut informasjonen. Man må si det til pasienten, ikke sant? Men i Vietnam så må en ikke si det til pasienten, men til de pårørende. Det er en forskjell. For eksempel når legen sa til oss at moren min hadde fått sånn alvorlig sykdom, da fortalte vi ikke det til moren min. Vi bare ventet og holdt det inne så ikke hun skulle bekymre seg for seg selv. Vi bare lot henne ligge og slappe av sånn. Men i Norge så vil dem si det til henne. Det er litt forskjell der”.

P1 og P2 sine opplevelser knyttet til det å skulle verne pasienten mot sannheten, er allerede bekreftet fra P1 sin side å være knyttet til den vietnamesiske kulturen. Forholdet med å føle at hjelpeapparatet tilkjennegir et behov som sees å være så på tvers av sentrale verdier innenfor egen kultur, kan synes å ha forsterket fortvilelsen slik P2 beskriver. Hennes fokusering på håp i møtet med faren beskrives av Hanssen (2005) å være vanlig i asiatiske land. For å opprettholde håpet i denne kulturen

beskyttes pasienten mot vonde eller vanskelige prognoser ved at informasjon holdes tilbake. Hanssen (ibid.) påpeker på den ene siden at hjelpearbeideren i en slik situasjon kan oppleve at de pårørende viser en benektende holdning til sannheten. På den annen side kan det, hvis hjelpearbeideren avslører sannheten for pasienten, synes å signalisere til pasienten og den nære familie at alt håp er ute. En bevissthet og forståelse omkring forskjellen mellom kulturer på dette området, tenkes å kunne bidra til å dempe redsel og angst hos pasient og de pårørende, og i større grad kunne fremme tillit og trygghet.

Synet på autoriteter

I møte med sykehuset framheves ofte pårørendes respekt for autoriteter, noe L2 sier:

”... Noen av de flerspråklige pårørende er slik, at bare man går i hvit frakk, så er alt du sier gull. Så, det er liksom en annen holdning blant flerspråklige til helsepersonell ofte, enn det er hos andre pårørende”.

Paniagua (1994) hevder at det innenfor asiatisk tradisjon synes å være en forventning fra pasientenes side om å bli behandlet med en gang de kommer til sykehuset. I denne forbindelse sees legene på som autoriteter, med makt til å hjelpe. Kanskje kan legenes autoritet innenfor helsearbeidet være en av årsakene til at pårørendeinformantene ved flere anledninger trekker fram behovet for å snakke med lege, når de ønsker informasjon. I stor grad beskriver P1 og P2 at det var sykepleiere som ga dem mest informasjon gjennom dagen, og som var lettest tilgjengelig for spørsmål. Opplevelsen så P1 i lys av hvordan han mener praksis er i Vietnam:

”Her i Norge så er det greit å få tak i en sykepleier. Men å få tak i en lege, det er altså litt vanskelig. Men i Vietnam ville du greit fått tak i både en sykepleier og en lege. ...”.

Ønsket om å få snakket med legen sees imidlertid ikke kun å være basert på kulturelle forhold, men styrkes av Myllymäki (1995) å være et behov som er framtrædende også i møte med vestlige pårørende. I informasjonsmøtet imøtekommes ønsket om å få snakke med og få informasjon fra legen, og også andre aktuelle yrkesgrupper knyttet til slagavdelingen.

4.3.5 Informasjonsmøte mellom pårørende og hjelpeapparatet

Når det gjelder mer formelle informasjonsmøter, synes tolk å være mest benyttet der språkforståelse eller bruken av norsk eller andre aktuelle majoritetsspråk ikke er god nok hos de flerspråklige. L1 sier følgende:

”Som regel så har jo de fleste en eller annen befatning med engelsk. Så da kan det benyttes som språk. Ellers er det jo tolk, og tolketjenester”.

Det sies imidlertid lite om i hvilken grad de pårørende skal mestre norsk eller andre majoritetsspråk før tolk blir kontaktet. Både bruk av familien som tolk, og praksis med at tolk i liten grad benyttes, er gjenstand for egen drøfting i neste punkt.

Mye av tilbakemeldingene fra både pårørende og logopedene når det gjaldt opplevelsene fra informasjonsmøtene, syntes å bære preg av at det i stor grad var legene og teamet rundt som informerte om forhold knyttet til pasienten og det medisinske.

Kanskje kan noe av forklaringen ligge i L1`s uttalelse om hva hun synes er viktigst for de pårørende i denne fasen:

”Hva jeg synes er viktigst? Det er jo å informere, sånn at en vet hva dette her er for noe. Da blir det jo viktig at den medisinske biten kommer inn, ikke sant? ... Medisinering, regulering av medisiner. Det synes vi jo er viktig”.

Når det gjelder praksis knyttet til møtets form og organisering, sier L1 videre:

”... Det er jo lege som tar den medisinske biten, og de ulike yrkesgrupper tar hver sin bit. Så spørres det jo da, hvilket språk det skal legges fram på ...”.

L2 underbygger en slik praksis:

”... Alle fra hver faggruppe kommer og informerer om hva de har funnet, om hvordan de ser på framtiden og hva slags tilbud de vil kunne få på sykehuset og etter oppholdet her. ... Og det blir liksom drøftet med pårørende. På første møte så er hensikten å få informasjon om tilstanden til pasienten før han ble innlagt. ...”.

Logopedinformantenes beskrivelser av møtets form og organisering, synes å være i tråd med slik P2 opplevde møtet:

”Vi fikk vite det som han legen forklarte om faren min. Hva slags hjerneslag han hadde nå, og i hvilken grad han får det videre ... ”.

Uttalelsene synes å framstille hjelpearbeiderne og de pårørende i en utpreget asymmetrisk relasjon, der det er hjelpearbeiderne som forklarer og de pårørende som lytter. Inntrykket opprettholdes til tross for L2's utsagn om at forhold knyttet til møtet drøftes med de pårørende. En slik relasjon kan sees i samsvar med det som Bateson kaller en komplementær relasjon (Ohnstad 1998, Ulleberg 2004). Komplementære relasjoner beskrives ofte å forekomme mellom hjelpeapparat og pårørende, og de sies både å kunne oppleves som gode og mindre gode for den ene eller begge parter (Ulleberg 2004). Den komplementære relasjonen slik den beskrives her, synes å gi liten mulighet for de pårørende til å komme med egne behov eller spørsmål, og sees å gi lite rom for innspill eller signaler (Fyhr 1999). Gallois et al. (2005) forsterker inntrykket knyttet til relasjonen mellom helsearbeidere og pasient/pårørende, og hevder at helsearbeidere i stor grad tar så mye av ansvaret i kommunikasjonen at pasienter og pårørende passiviseres. Med tanke på at flerspråklige pårørende både kan ha vanskeligheter med språklig og kulturell kontekst, synes det naturlig å se at de i denne sammenhengen lett kan bli sittende som tilhørere. En slik rolle som mottagere av informasjon, synes allikevel å tilfredsstille disse to pårørende. Kanskje var informasjonsmøtene i tråd med deres behov og forventninger, eller kanskje var krisen og sorgen så framtrædende at de selv ikke klarte å ordsette egne behov. Slike forhold strykes av Fyhr (1999) som vanlige i en sorgprosess. Et ankepunkt synes imidlertid å være at noe av informasjon som gis knyttet til oppfølging av pasient og pårørende, ikke oppleves å være riktig. P2 sier:

”Egentlig så sier sykehuset at når han kommer hjem, så får han hjelp av hjemmehjelp. Men det har han ikke fått. Det er litt ille. Fra sykehus og bydel er det forskjellig kapasitet og hjelp, liksom. Da blir vi litt mer skuffet, fordi sykehuset har erfaring, - men så tror de at han får hjelp fra bydelen. Men det får han ikke. ... Da blir vi skuffet da, på en måte. ... Informasjonen som sykehuset ga, - den stemte ikke i det hele tatt”.

Skuffelse over å bli lovet hjelp som i ettertid ble opplevd som noe helt annet enn det som var lovet, synes naturlig nok å prege P2 sine uttalelser. Myllymäki (1995) styrker i sin undersøkelse et behov for at informasjonen som gis er reell, noe som kan sees å være et felles behov på tvers av kulturer. Forutsetningene for å gi til kjenne behov og forstå informasjon som gis, synes imidlertid å være avhengig av forståelsen av språket og konteksten. For å imøtekomme et slikt behov, sees tolk å være et viktig redskap (Hanssen 2005, Magelssen 2002).

4.3.6 Bruk av familietolk

Vansker med å gjøre seg forstått og forstå det norske språket, indikerer et behov for hjelp hos mange av de flerspråklige. Tolketjeneste sees i denne sammenhengen å være et tilbud som gis, noe både L1 og L2 bekrefter som gjeldende praksis i forbindelse med informasjonsmøtet. I mer uformelle møter gjennom dagen og i behandlingssammenheng, synes funn å tyde på at tolk blir brukt i veldig liten grad. Både P1 og P2 bekrefter at de fikk tilbud om tolk i forbindelse med informasjonsmøtet, noe P2 beskrev slik:

”Det var ikke behov, for det var mest sann at jeg, - fordi mamman min gikk på jobben tidlig.... Det er bare jeg som tolker. Men, hvis det er sann avsluttende når faren min skal utskrives. Da var moren min med, og da hadde vi tolk for å se hva legen har søkt eller har for noe. Da må vi ha tolk. Men vanlig informasjon om sykehuset og om hva de prøver å planlegge framover, så prater de bare og gir meg informasjon”.

Uttalelsen til P2 synes å trekke fram to momenter som gikk igjen hos begge pårørendeinformantene: Det at de ikke ønsket hjelp av tolk, og det at de selv gikk inn og tolket for resten av familien. Unntaket var P2, som under den avsluttende samtalen ved utskrivingen tok imot tilbud om tolk, fordi moren var til stede. Det ble ikke gitt noen forklaring på hvorfor ikke pårørendeinformantene ønsket tolk, annet enn P1 som refererte til svogerens tanker om bruken:

” ... Det var bare bortkasta penger, om vi tok med en tolk sann. Det var det samme for oss egentlig. Men svogeren min sa at det bare var bortkasta penger, fordi han kan mer enn de som er tolker...”.

Det kan sikkert være ulike grunner for at de pårørende ikke ønsker tolk. Valget synes å kunne sees både på grunnlag av de pårørendes ulike mestringsnivå innenfor norsk eller andre majoritetsspråk, og på bakgrunn av den vietnamesiske kulturen. Et slikt inntrykk bekreftes av Hanssen (2005), som hevder at det å ikke benytte tolk, synes å være ganske vanlig innenfor etniske minoriteter. Når det gjelder tilbudet om tolk til disse vietnamesiske pårørende, kan det på den ene siden tenkes at de pårørende opplever at deres norskkunnskaper er såpass gode at de ikke ser behovet for slik hjelp. Hanssen (ibid.) styrker et slikt inntrykk, og hevder at flerspråklige pårørende synes å kunne ta det ille opp at det stilles spørsmål om deres ferdigheter innenfor majoritetsspråket ved at tilbud om tolk gis. På den annen side synes de pårørendes norske språkferdigheter ikke å tilkjennegi en fullverdig forståelse, slik jeg opplever det under intervjusituasjonen. Her erfarer jeg flere ganger at de pårørende spør om hva jeg mener, og at deres kroppsspråk og respons gir meg en følelse av at de ikke alltid forstår spørsmålene. I tillegg opplever jeg at jeg som intervjuer i stor grad må benytte meg av speiling og metakommunikasjon (Johannesen m.fl. 2001) for å få en bekreftelse av om vi forstår hverandre. I etterkant av intervjuene og på bakgrunn av deres uttalelser om egne opplevelser av informasjonen, sitter jeg igjen med en følelse av at de trolig både under intervjuet og i møtet med helsevesenet burde hatt tolk.

Deltagelse fra tolk synes imidlertid å være et avveiningsspørsmål ved møte med hver enkelt pasient og pårørende. Mangel på de rette kvalifikasjoner fra tolkens side, tidspress knyttet til organisering, samt at det tar lang tid å kommunisere via en tredje person, trekkes fram fra logopedinformantenes side som eksempler på at bruk av tolk ikke alltid er ønskelig.

L1 sier det slik:

"Altså, skal du jobbe med tolk, så vil det jo ta tid. Det syns jeg jo. For da må jeg sette av en tid også, og det må organiseres på en helt annen måte ...".

Dette er i tråd med Dalens (2004, Eide og Eide 2004) tanker om at det er ulike dilemma som synes å gjøre seg gjeldende i forbindelse med bruk av tolk. En annen

mulig forklaring knyttet til bruk av tolk, kan også være at det kan ligge språklige misforståelser til grunn for valget. Innenfor vietnamesisk kultur er det uhøflig å si nei (Hanssen 1996). Ja- og nei - spørsmål kan derfor tenkes å skape misforståelser i møte med hjelpeapparatet. Dette innebærer at måten en som hjelper spør de vietnamesiske pårørende om eksempelvis behovet for tolk på, også kan bidra til å gi et falskt bilde av det reelle hjelpebehovet. Sett i lys av dette, vil spørsmål som: *"Vi klarer oss vel uten tolk"*, og: *"Har dere behov for tolk"*, begge kunne tenkes å gi hjelpeapparatet et annet inntrykk enn det som er intendert fra de pårørende, under forutsetning av at de pårørende ikke har så god kjennskap til det norsk språk og kultur, og lever i tråd med vietnamesisk kultur. Svaret ja på disse to spørsmålene, vil på det første spørsmålet kunne føre til at det ikke benyttes tolk, mens det på spørsmål to vil kunne føre til det motsatte. Med bakgrunn i den vietnamesiske kulturforståelsen, synes begge spørsmålene å åpne for misforståelser knyttet til det reelle hjelpebehovet. For å unngå slike misforståelser synes en som hjelpearbeider å måtte søke å i stor grad unngå bruk av ja- og nei –spørsmål i møte med vietnamesiske pårørende og pasienter (Hanssen 2005).

Tilbakemeldingene fra pårørendeinformantene synliggjorde imidlertid også en annen oppgave som de voksne barna fikk i møte med hjelpeapparatet. Til tross for et hørbart begrenset norsk språk, så syntes det å være de voksne barnas ansvar å ta imot informasjon fra sykehuset og formidle dette videre til resten av familien. Når det gjaldt P2 så synes hun å inneha både rollen som tolk og pårørende i møter arrangert av og med hjelpeapparatet.

Her sier P2:

"Ja i den tiden han hadde vanskelig med å prate. Da oversatte jeg mest det jeg lurte på. Eller jeg prøvde. ... Jeg forstår hva han gjerne vil spørre om, og da spør jeg. Og ofte så vet jeg at når han er innlagt på sykehuset, da lurte han ikke på så mye annet enn å trenge hjelp".

P2 synes her å oppleve å ha et ansvar for å skulle formidle informasjonen videre til sin far og resten av familien. På bakgrunn av det valget som P2 gjorde med tanke på å si nei til tolk, synes det også å ligge en uuttalt forventning hos hjelpeapparatet at ansvaret

med å bringe informasjonen videre også ble tatt av P2. Spørsmålet om den norske språkforståelsen hos P2 var god nok til at informasjonen ga adekvat mening, synes ut ifra hva den pårørende selv sa ikke å ha vært et tema verken for den pårørende selv, for familien eller for hjelpeapparatet. Det er vanskelig å skulle vurdere hva en som hjelper skal gjøre i en slik situasjon, og når en som hjelper skal si at det kreves bedre språkkunnskaper hos den eller de pårørende for å kunne få utvekslet informasjon. Hvis det var slik at språk- og begrepsforståelsen hos P2 ikke var god nok i informasjonsutvekslingen, eller hvis hjelperens og P2 sin forståelsesramme var vesentlig forskjellig, kan det ha ført til at informasjonen ga en annen mening for P2 enn det som var intendert (Røkenes og Hanssen 2002). Slike situasjoner kan tenkes å skape misforståelser og kanskje i verste fall bidra til at det oppstår konflikter mellom partene.

Bruk av familietolk framheves av Hanssen (2005) å være veldig mye brukt innenfor helsearbeid i Norge, noe hun er sterkt kritisk til. Magelssen (2002) forsterker denne kritikken, og hevder at nettopp tolk er et viktig verktøy for at offentligheten skal få ytt sine tjenester overfor innvandrere i Norge.

4.3.7 Medisinske termer og uttrykk – behov for å mestre enda et språk?

På bakgrunn av at vestlig og asiatisk medisin synes å bygge på ulike tradisjoner (Hanssen 2005, Paniagua 1994), sees også helsespråket med sine medisinske termer og begrep å være et nytt språk for de vietnamesiske pårørende i møte med norsk helsevesen.

P1 forklarte følgende om hvordan de organiserte informasjonsutvekslingen, slik at hele familien fikk et innblikk i hva som skjedde og hvordan det gikk med faren:

”Jo, vi var på samme møte hver dag, jeg og svogeren min (her kom det fram at de ikke var der samtidig, men at en møtte opp hver dag). Han skjønner mer helsegreier enn meg. Han jobber/jobbet(?) med det ikke sant. En gang var jeg og han der på møte med vaktlegen og sykepleier. Men da sa de at han svogeren min han skjønner veldig godt sånt helsespråk, så da trengte vi ikke tolk. ... Han kan mye mer sånne uttrykk om helse. ... Altså, når svogeren min var der, så fortalte han til oss alle. Så når jeg var der, fortalte jeg til alle”.

Utsagn fra P1 trakk fram hvordan medisinske termer og uttrykk for ham synes å utgjøre et fremmed språk i møtet med helsepersonell. Svogerens kjennskap til medisinske begrep og uttrykk syntes imidlertid å hjelpe denne familien til lettere å kunne forstå og sette seg inn i farens sykdom og sykdomsforløp.

P2 derimot, hadde ingen slik kjennskap fra før. Gjennom P2`s utsagn knyttet til møte med helsevesenet i en senere fase, synliggjøres frustrasjon over manglende kjennskap:

”... Vi vet ikke hvordan vi kan hjelpe faren min. For eksempel så sa de (sykehuset) at vi kunne prøve å ta kontakt med bydelen. Det gjør vi ikke, fordi vi vet ikke hvordan vi skal finne fram, liksom. Nei, selv om de (sykehuset) gir oss adressen og telefonnummeret, så vet vi ikke hvordan vi skal forklare dem situasjonen for faren min, ikke sant”?

I situasjonen som P2 refererer til ble informasjonen knyttet til medisinske termer, begrep og praksis. Her synes P2`s forståelseshorisont å ha dannet grunnlaget for hvordan hun har forstått og tolket. Forståelsen kan igjen sees å ha dannet grunnlaget for hennes handling knyttet til sine nærmeste og i møte med helsevesenet i akutfasen. I ettertid sees mangelen på kjennskap til de medisinske begrep og termer å ha skapt en frustrasjon hos henne og kanskje også hos hennes familie. At helsespråket kan være vanskelig i tverrkulturelle møter, styrkes av Røkenes og Hanssen (2002).

5. Avsluttende drøfting

Oppgavens problemstilling: *Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede informasjonen de får i akuttfasen* er her forsøkt belyst ved å drøfte på grunnlag av de tre underproblemstillingene. På bakgrunn av intervjuene med de fire informantene håper jeg framstillingen vil kunne gi et bilde av flerspråklige pårørendes opplevelser relatert til informasjon i akuttfasen, hvilke informasjonsbehov denne pårørendegruppen synes å ha, og hvordan behovene imøtekommes av helsevesenet.

5.1 Språkets og kulturens betydning for et tverrkulturelt møte

I tverrkulturelle møter framheves språkets og kulturens betydning som en viktig del av konteksten for dannelsen av egen forståelse og mening i møter med andre mennesker, situasjoner eller fenomener (Eide og Eide 2004, Hanssen 2005, Røkenes og Hanssen 2002, Ulleberg 2004). Språket og kulturen sees å være en del av vår identitet (Engen og Kulbrandstad 2002, Eide og Eide 2004, Røkenes og Hanssen 2002) og en forståelseshorisont som vi handler ut ifra (Wormnæs 1987). Røkenes og Hanssen (2002) trekker imidlertid fram viktigheten av at en i tverrkulturelle møter ikke ensidig kan se kun på kulturens betydning for handling, men at mennesker må sees og forstås på grunnlag av både individ-, situasjons- og kulturdimensjonen. Her kan et overdrevent fokus på kulturens betydning alene, en kulturifisering, sees å gi et like galt bilde av situasjonen som en underkommunisering (ibid.).

Med tanke på de to vietnamesiske informantene som har vært med i denne undersøkelsen, oppleves de å være svært forskjellige til tross for tilhørigheten til samme land. Deres forståelse av helsearbeid i Vietnam viser to helt ulike oppfatninger, blant annet basert på økonomiens betydning for eventuell helsehjelp i hjemlandet. Pårørendeinformantenes forskjellige forståelseshorisonter knyttet til helsearbeid i

Vietnam synes også å ha påvirket deres forventninger til, og tilbakemeldinger om, opplevelsen av møtet med hjelpeapparatet i Norge i akuttfasen.

Samtidig sees pårørendeinformantene å gi uttrykk for å være opptatt av mange av de samme områdene knyttet til den vietnamesiske språk- og kulturtilhørigheten. Betydningen av det vietnamesiske språkets og familiens plass som sentrale elementer, samt ansvaret og omsorgen for de nærmeste i familien beskrives å være viktige forhold i deres liv. Slike eksempler på at den vietnamesiske kulturen sees å ha stor betydning i hverdagen, styrkes av Hanssen (2005, Huu 2004, Paniagua 1994). Forholdene sees samtidig å kunne påvirke opplevelsen av møter mellom de pårørende og helsevesenet, noe logopedinformantene bekrefter fra egne erfaringer. I tillegg nevnes det fra alle informantens side spesielt tre forhold som synes å påvirke møtet og opplevelsen: Holdninger og kommunikasjonsmønster relatert til vietnamesisk kultur, pårørendes behov for å skjule sannheten for pasienten og synet på autoriteter. Ulike kommunikasjonsmønstre, uttrykksmåter og kulturforankrede holdninger kan ifølge Hanssen (2005, Røkenes og Hanssen 2002) være årsaken til at misforståelser og også konflikter kan oppstå i tverrkulturelle møter mellom pårørende og helsevesen. En underkommunisering av betydningen av slike faktorer kan sees å innvirke på opplevelsen til de pårørende både underveis og i etterkant av møtet.

5.2 Pårørendes uttrykk for behov

Hvordan mennesker i ulike kulturer gir uttrykk for behov ved egen eller nære familiemedlemmers sykdom, sees blant annet av Huu (2004, Ingstad 1998, Paniagua 1994) å være kulturelt betinget. Ulike kommunikasjonsmønstre er nevnt å kunne innvirke på hvordan vi forstår hverandre og hverandres behov. Kommunikasjonsmønsteret i Asia beskrives av Hanssen (2005, Paniagua 1994) som indirekte, og intensjonen med kommunikasjonen er i første rekke ikke budskapet, men at de involverte gjør seg kjent med hverandre og bruker tid (ibid.). Knyttet til kommunikasjonsmønsteret nevnes signaler som at en ikke skal ha øyekontakt, at en skal vise andre respekt, være høflige og ikke fornærme hverandre (Paniagua 1994).

Med tanke på hvilke behov de pårørende opplever å ha gitt uttrykk for i akuttfasen, gis det flere eksempler på disse. I tillegg fokuserer P1 og P2 på hvordan de opplever å ha formidlet behovene. P1 beskriver hvordan han og hans familie ved gjentatte anledninger spurte om å få informasjon og få snakke med legen i dette første møtet med sykehuset. Han gir uttrykk for å ha formidlet angst for farens helsetilstand i møtet med legen. I ettertid beskriver han en følelse av å ikke ha blitt sett eller forstått på disse signalene. De viktigste spørsmålene for P1 i denne fasen synes å være i tråd med det som P2 var mest opptatt av: Om faren ville overleve, hvor alvorlig tilstanden var og hva de kunne forvente i framtida. Behovet virker å ha vært akutt, og selv om denne informasjonen gis inntrykk av å ha blitt gitt etter hvert av både sykepleiere og lege, synes det ikke å ha dempet følelsen av å ha blitt oversett på et så sårbart tidspunkt. Denne ventetiden før situasjonen er avklart beskrives av Myllymäki (1995, Ågård 2001) som en vond tid for de pårørende, der ønsket om rask tilbakemelding og informasjon oppleves som svært viktig. Med tanke på følelsene og behovene som synliggjøres av P1 og P2 i denne fasen, sees de på bakgrunn av Ågårds (ibid.) undersøkelse å sammenfalle mye med enspråklige pårørende fra hennes undersøkelse.

I tillegg trekker P2 fram behovet de hadde for informasjon om den videre oppfølgingen, både når det gjaldt logopedisk hjelp og hjelp i hverdagen. I sine tilbakemeldinger vektlegger hun spesielt to forhold som viktige: Behovet for at informasjonen er forståelig og at oppfølgingen er reell. Behovene synliggjøres i sammenheng med P2's opplevelse av at informasjonen som hun fikk fra sykehuset ikke viste seg å stemme med virkeligheten. I forsøket på å finne ut av forholdene gir P2 uttrykk for å ha kommet til kort på grunn av vanskeligheter med språket og manglende forståelse for medisinske termer og uttrykk. Samtlige informanter trekker fram mangelen på logopedisk oppfølging i etterkant av akuttfasen, som en mangel med tanke på denne pasient- og pårørendegruppen. Til tross for enkelte vanskeligheter med det norske språket, ytrer ikke noen av pårørendeinformantene ønske om hjelp fra tolk.

Mange av behovene knyttet til informasjon synes å ha blitt imøtekommet utover i akuttfasen, noe som sees å komme til uttrykk i begge pårørendeinformantenes

tilbakemeldinger. P2 oppsummerer med at hun er veldig fornøyd med helsesystemet i Norge, mens P1 uttrykker at han tror at de hadde fått riktig informasjon, og at han og hans familie i ettertid ser at sykdommen måtte få ta sin tid.

5.3 Hvordan imøtekommer hjelpeapparatet de pårørendes behov?

Når det gjelder hvordan de pårørendes behov blir imøtekommet kan dette sees på bakgrunn av drøftingen i forrige punkt. P1`s stadige opplevelser av ikke å bli møtt på sine spørsmål og behov, synes å ha gitt ham signaler som han sees å ha tolket i tråd med sin kultur- og situasjonsforståelse. I den akutte situasjonen som han var i, kan følelsen av angst og krise sees å ha vært en forsterkende faktor som trolig har påvirket hans opplevelse av møtet med legen (Cullberg 1994, Fyhr 1999). Hvordan han selv tilkjenner signaler om behov i den gitte situasjonen, synes igjen å måtte sees i lys av kommunikasjonsmønsteret innenfor vietnamesiske kultur (Paniagua 1994). Måten legen beskrives å ha oversett signalene på, synes å tilkjenne en manglende kjennskap til kommunikasjonsmønsteret i Vietnam. For P1 sin del kan skuffelsen ha blitt opplevd som dobbelt vanskelig, med tanke på den status og tillit som leger har innenfor hans kultur (Hanssen 2005, Paniagua 1994). Både på grunn av ulik praksis fra hjemlandet når det gjelder tiden det tar før behandling settes i gang (Hanssen 2005) og den avvisende holdningen han opplevde i møtet med legen, synes å ha preget P1`s opplevelse, både under akuttfasen og i ettertid. Tilbakemeldingene fra de pårørende var imidlertid mer nyansert enn her beskrevet. Ved flere anledninger refererer både P1 og P2 til møter i hverdagen med logoped og andre, som de gir uttrykk for at har vært gode og veiledende. Når de uttaler seg om møtene med logopeden gir begge pårørendeinformantene inntrykk av å ha blitt hørt på sine spørsmål, at de selv ble spurt om behov, og at informasjonen med hensyn til afasi og behandling ble lagt fram på en forståelig måte. Tilretteleggingen som beskrives å bli lagt vekt på fra logopedenes side, synes å ha bidratt til de pårørendes tilbakemeldinger om å ha blitt møtt på sine behov. L2 påpeker imidlertid at signaler kan være vanskelige å fange opp i

kommunikasjonen, og at hun stadig opplever en usikkerhet når det gjelder om de flerspråklige pårørendes behov er imøtekommet. Her er det også viktig å nevne at de pårørendes språkforståelse og evne til å formidle kan sees å påvirke kommunikasjonen, noe som Hanssen (2005, Magelssen 2002) hevder kan og bør avhjelpes ved bruk av profesjonell tolk. Ifølge informantene virker det som om tolk i stor grad å brukes i informasjonsmøter, og i mindre grad i hverdagen. Det gis inntrykk av at familietolk brukes mye i slike sammenhenger. Tverrkulturell kommunikasjon kan sees som en utfordring på grunnlag av de ulikes forståelse av konteksten. På bakgrunn av P1`s tilbakemeldinger synes det imidlertid ikke vanskelig å se viktigheten av at slik kompetanse styrkes innenfor helsearbeid i Norge.

Avslutning

Denne oppgaven har blitt til ut ifra et ønske om å synliggjøre området flerspråklighet og afasi med fokus på hvordan informasjonen blir tilpasset de pårørende. På bakgrunn av at informasjonsutvekslingen synes å starte allerede ved første møtet på sykehuset, og med tanke på den viktige rollen de pårørende sees å ha i en slik situasjon, var det naturlig for meg å velge akuttfasen. Manglende erfaring innenfor feltet og vanskeligheter med å få så mange pårørendeinformanter som jeg ønsket, er faktorer som jeg i ettertid ser kan danne grunnlag for kritikk av oppgaven. I tillegg har jeg gjort meg tanker om at jeg kanskje burde ha intervjuet flere av yrkesgruppene tilknyttet slagposter, for å få et mer nyansert bilde og et bedre grunnlag å vurdere praksis ut ifra. På bakgrunn av oppgavens omfang og tiden jeg har hatt til rådighet har imidlertid ikke dette latt seg gjøre. Oppgaven sees derfor ikke å gi grunnlag for generalisering.

Avslutningsvis vil jeg si at arbeidet med oppgaven har gitt meg mange tanker, spesielt knyttet til flerspråklighet, afasi og pårørendearbeid, områder som i framtiden kan sees å bli bare mer og mer aktuelle. Hvis jeg gjennom oppgavens fokus kan inspirere andre til å sette søkelys på temaet er min målsetning nådd.

Kildeliste

- Bateson, G. (1972): *Steps to an Ecology of Mind*. New York: Ballantine.
- Bateson, G. (1979): *Mind and Nature*. New York: E.P. Dutton.
- Befring, E. (2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Birkler, J. (2005): *Videnskabsteori*. København: Munksgaard Danmark.
- Blakar, R. M. (1989): *Språk er makt* (5. utg.). Oslo: Pax Forlag.
- Chapey, R. (2001): *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (4thed.). Baltimore, Maryland: Lippincott Williams & Wilkins.
- Cullberg, J. (1994): *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: H. Aschehoug & Co.
- Dalen, M. (2004): *Intervju som forskningsmetode. En kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995): *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Egan, G. (2002): *The Skilled Helper. A Problem-Management and Opportunity-Development Approach to Helping* (7thed.). California: BROOKS/COLE.
- Eide, T. og Eide, H. (2004): *Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Engen, T. O., og Kulbrandstad, L. A. (1998): *Tospråklighet og minoritetsundervisning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Fabbro, F. (1999): *The Neurolinguistics of Bilingualism*. Hove: Psychology Press.
- Finset, A. (2004): *Depresjon, apati og andre nevropsykiatriske aspekter ved hjerneslag og traumatisk hodeskade I*: Værøy, H. og Værøy M. G. (2004) : *Nevropsykiatri* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Furnham, A. (1995): *Kommunikasjon i fremmede land I*: Ask, F. F. og Sletta, O. (1995): *Kommunikasjon som sosial og tverrkulturell kompetanse*. Trondheim: Tapir Forlag.
- Fyhr, G. (1999): *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Gurli Fyhr och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Gallois, C., McKay, S. & Pittam, J. (2005): *Intergroup Communication and Identity: Intercultural, Organizational, and Health Communication I*: Fitch, K., L. & Sanders, R., E.: *Handbook of Language and Social Interaction*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

-
- Gelso, C. & Fretz, B. (2001): *Counseling Psychology* (2nd ed.). Belmont: Wadsworth Group/Thompson Learning.
- Goodglass, H. (1993): *Understanding Aphasia*. San Diego, California: Academic Press.
- Hagemoen, M. K. (2000): *Om vi bare kunne snakke sammen igjen... En kvantitativ undersøkelse om hvordan pårørende til afasirammede vurderer den informasjon og veiledning som ble formidlet på primærsykehuset*. Hovedoppgave i Spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk.
- Hanssen, I. (1996): *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hanssen, I. (2005): *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hillgaard, L, Keiser, L. og Ravn, L. (2000): *Sorg og krise* (2. utg.). København: Lis Hillgaard, Lis Keiser, Lise Ravn og Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag.
- Huu, N. (2004): *Wandering Through Vietnamese Culture*. Ha Noi: The Gioi Publishers.
- Indredavik, B. (2004): *Hjerneslag I: Wekre L.L. og Vardeberg, K. (2004): Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Ingstad, B. (1998): *Studiet av mestring – det antropologiske perspektivet I: Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red.): Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Forfatterne og Tano Aschehoug.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. og Vedeler, L. (2001): *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (2. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kaltoft, S. (2003): *Sorg og krise – hvornår og hvordan skal der hjelpes? I: Medicinsk årbog 2003*. København: Munksgaard Danmark.
- Kirmess, M. (2004): *Afasi og flerspråklighet. Hvilke faktorer påvirker logopedisk behandling av personer med afasi og flerspråklig bakgrunn?* Hovedoppgave i Spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk.
- Knoph, M. I. K. (2003): *The Bilingual Aphasia Test- et formålstjenlig kartleggingsbatteri for tospråklige afasirammede i Norge?* Hovedoppgave i Spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo, Institutt for Spesialpedagogikk.
- Kvale, S. (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Køhlert, C. (2003): *Dialog til en forandring*. Fredriksberg C: Samfundslitteratur.
- Lindberg I. og Selj, E. (2004): *Minoritetselevne, språket og skolen I: Selj, E., Ryen, E., Lindberg, I. (red.): Med språklige minoriteter i klassen*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag.
- Magelssen, R. (2002): *Kultursensitivitet. Om å finne likhetene i forskjellene*. Oslo: Akribe Forlag.

-
- Maxwell, J. A. (2005): *Understanding and Validity in Qualitative Reserach I: Harvard Educational Review* 32(3) (1992) s. 279-300. Oslo: Unipub.
- Mlcoch, A. G. & Metter, E. J. (2001): *Medical Aspects of Stroke Rehabilitation I: Chapey, R. (2001): Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (4thed.). Baltimore, Maryland: Lippincott Williams & Wilkins.
- Myllymäki, I. (1995): *Att vara anhörig. En fenomenologisk undersökning av anhörigas upplevelser i intensivvården*. Vasa: Åbo Akademi.
- Ohnstad, A. (1998): *Den gode samtalen* (2. utg.). Oslo: Det Norske Samlaget.
- Paniagua, F. A. (1994): *Assessing and Treating Culturally Diverse Clients: A Practical Guide*. California: Sage Publications.
- Paradis, M. (1993): *Foundations of aphasia rehabilitation*. Oxford: Pergamon Press.
- Paradis, M. (1995): *Aspects of bilingual aphasia*. Oxford: Elsevier Science.
- Paradis, M. (2001): *Manifestations of Aphasia Symptoms in Different Languages*. Oxford: Elsevier Science.
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S. & Ireland, C. (1997): *Talking about Aphasia*. Philadelphia: Open University Press.
- Postholm, M. B. (2005): *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kassustudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, B. (2003): *Pårørende i fokus. Grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus Forlag.
- Røkenes, O. H. og Hanssen (2002): *Bære eller briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Rommetveit, R. (2000): *Språk, tanke og kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Rubin, H. J. & Rubin I. S. (1995): *Qualitative Interviewing. The Art Of Hearing Data*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Sattler, J. M. (2001): *Assessment of children. Cognitive applications*. (4thed). California: Jerome M. Sattler, Publisher.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998): *Basics of Qualitative Reserarch* (2nded.). California: Sage Publications.
- Tetzchner, S., V., Feilberg, J., Hagtvet, B., Martinsen, H., Mjaavatn, P. E., Simonsen H. G. og Smith, L. (2003): *Barns språk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Thagaard, T. (2003): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

-
- Theie, S. og Tangen, R. (2003): *Kvalitativ Analyse og bruk av NUD*IST*. (Kursmaterieill fra NUD*IST-kurs 25. og 27.01.06). Universitetet i Oslo: ISP.
- Trask, R. L. (1999): *Key Concepts in Language and Linguistics*. London: Routledge.
- Ulleberg, I. (2004): *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Warberg, L. A. (1998): *Rettsregler om pasienters pårørende*. Oslo: Lasse A. Warberg.
- Wormnæs, O. (1987): *Vitenskapsfilosofi*. (2. utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Wormnæs, O. (2005): *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk I: Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*, s. 1-18. Oslo: Unipub.
- Ågård, A. S. (2001): *Pårørende i intensiv afdeling*. Århus: Århus Universitetshospital.
- Statistisk Sentralbyrå: *Tabell 32 Utenlandske statsborgere, etter fylke*.
<http://www.ssb.no/folkemengde/tab-2006-03-09-32.html> [24.04.06]
- Statistisk Sentralbyrå: *Innvandrerbefolkningen. Tabell 1*.
<http://www.ssb.no/emner/02/01/10/innvbef/tab-2006-05-11-01.html> [09.06.06]
- Statistisk Sentralbyrå: *Befolkningsstatistikk. Innvandrerbefolkningen, 1.1.06*.
<http://www.ssb.no/emner/02/01/10/innvbef/> [09.06.06]
- Qvenild, E. og Knoph, M. I. K.: *Hjerneslag og afasi*. Aftenpostens nettutgave:
<http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/article1240657.ece> [10.06.06].
- Lovdata: *Lov om pasientrettigheter*: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html> [26.04.06]
- Lovdata: *Lov om pasientrettigheter*: http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-063-001.html#1_3 [20.05.06]
- Lovdata: *Lov om helsepersonell m. v.*: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html#10> [20.05.06]
- Lovdata: *Lov om helsepersonell m.v.*: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html#9> [07.06.06]
- Lovdata: *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*: <http://www.lovdata.no/all/nl-19980717-061.html> [07.06.06]
- Informasjonsfolder fra Afasiforbundet på vietnamesisk, urdu, somali og arabisk (ingen forfatter, årstall eller tittel). Oslo: Afasiforbundet i Norge.
- IKM-materieill: *illustrert kommunikasjonsmaterieill*. Oslo: Afasiforbundet i Norge.

Vedlegg

1 Brev til logopeder i Oslo-området

Hei.

Jeg er logopedstudent ved Universitetet i Oslo - Institutt for Spesialpedagogikk, og holder for tiden på med å forberede en masteroppgave med problemstillingen:

"Hvordan opplever de pårørende av flerspråklige afatikere den informasjon og veiledning som blir gitt i akuttfasen?"

Jeg ønsker å gjøre en intervjuundersøkelse med inntil 6 informanter. I den forbindelse holder jeg på å ta kontakt med slagenheter i Osloområdet, for å forsøke å få hjelp til å finne informanter som kan tenke seg å delta. I tillegg har jeg utarbeidet enkelte kriterier til utvelgelse av informanter, for å sikre at utvalget av pårørende har endel viktige fellestrekk:

- Pårørende av afatikere som følge av hjerneslag
- Være flerspråklige. Ha en ikke-vestlig bakgrunn
- Ikke lenger enn 8 måneder siden skaden oppstod, - for å kunne erindre. Dette regnes fra februar 2006 og 8 måneder bakover i tid, da intervjuene skal foregå i februar
- Innhente informanter fra Osloområde

- (Det er ønskelig å bruke både kvinner og menn som informanter hvis mulig)

Jeg håper at dere kan vurdere dette, og forhåpentligvis være behjelpelige med å finne informanter til dette prosjektet.

Hvis dere har noen spørsmål eller tanker om prosjektet, så er jeg takknemmelig for alle tilbakemeldinger.

Med vennlig hilsen

Anne Hem Langli
student UIO

2 Informasjonsbrev til logopedinformantene

Horten 12.02.06

Til logopedene.

Jeg er masterstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo, med fordypning i logopedi.

*På bakgrunn av interessen for flerspråklighet og afasi, så har jeg valgt å fokusere på dette temaet i masteroppgaven min. Problemstillingen på oppgaven er: **Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede den informasjonen som de får i akutfasen?***

I denne forbindelse har jeg valgt å gjennomføre en intervjuundersøkelse med 3 pårørende og 2 logopeder. Begge informantgruppene er rekruttert i Oslo.

Intervjuene er avtalt på forhånd, og tidspunkt og sted avtales med den enkelte informant. Intervjuet er beregnet å vare 1-1 ½ time.

Intervjuene vil bli tatt opp underveis, men vil bli slettet etter transkribering. Alt intervjumaterialet vil bli anonymisert, slik at uttalelser ikke vil kunne føres tilbake til dere.

Oppgaven skal leveres i juni 2006.

Jeg er veldig takknemmelig over at du har sagt ja til å stille som informant, og med det gjør oppgaven min mulig å skrive!

Hvis du har noen spørsmål, så kan du sende en mail: anne-hl@online.no eller ringe meg på mobilnr. 99 61 47 76.

Med vennlig hilsen

Anne Hem Langli

3 Informasjonsbrev til pårørendeinformantene

Horten 12.02.06

Til pårørende.

Jeg er masterstudent ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo, med fordypning i logopedi.

*På bakgrunn av interessen for flerspråklighet og afasi, så har jeg valgt å fokusere på dette temaet i masteroppgaven min. Den foreløpige problemstillingen på oppgaven er: **Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede den informasjonen som de får under oppholdet på sykehuset? Med fokus på møtet mellom pårørende og helsepersonell i akutt- og rehabiliteringsfasen.***

I denne forbindelse har jeg valgt å gjennomføre en intervjuundersøkelse med 3 pårørende og 2 logopeder. Begge informantgruppene er rekruttert i Oslo.

Intervjuene er avtalt på forhånd, og tidspunkt og sted avtales med den enkelte informant. Intervjuet er beregnet å vare 1-1 ½ time.

Intervjuene vil bli tatt opp underveis, men vil bli slettet etter transkribering. Alt intervjumaterialet vil bli anonymisert, slik at uttalelser ikke vil kunne føres tilbake til dere.

Oppgaven skal leveres i juni 2006.

Jeg er veldig takknemmelig over at du har sagt ja til å stille som informant, og med det gjør oppgaven min mulig å skrive!

Hvis du har noen spørsmål, så kan du sende en mail: anne-hl@online.no eller ringe meg på mobilnr. 99 61 47 76.

Med vennlig hilsen

Anne Hem Langli

4 Intervjuguide: Logopedinformanter

Intervjuguide – spørsmål til logopedinformanter:

”Hvordan opplever pårørende av flerspråklige afasirammede den informasjonen som de får i akutfasen?”

*Der det kun nevnes **pårørende** i spørsmålet; menes altså **pårørende av afasirammede**. Hvis du har ulike erfaringer knyttet til disse to pasient- eller pårørendegruppene, så er det fint om du nevner dette spesielt.*

Bakgrunnsinformasjon om logopeden (innledende samtale pkt. 1-6)

- Hvilken utdanning har du?
- Når tok du utdannelsen?
- Hvor lenge har du jobbet som logoped?
- Hvor lenge har du jobbet ved dette sykehuset?
- Har du noen kjennskap til flere språk, eller har du noen kunnskap om andre kulturer? (Hvilke?)

”Vi vet at afasi kan arte seg ulikt ut ifra hvor skaden sitter og hvor stor skaden er”

- Hvilken kjennskap har du til hvordan afasi kan arte seg for flerspråklige?
- Har du arbeidet med noen flerspråklige afasirammede og deres pårørende på dette sykehuset? (Kan du si ca antall)?
- Hvilke erfaringer har du innenfor dette området fra tidligere?

Informasjon: Ansvar, innhold og praksis:

”Tenk deg at en pasient blir lagt inn på sykehuset her med afasi som følge av slag”

- Hvem informerer de pårørende, og hvilken rolle har du?

- Hvem informerer pårørende av flerspråklige, og hvordan gjennomføres dette i praksis?
- Har pårørende av flerspråklige tilbud om å ha noen andre med seg når det informeres, hvis de ønsker det?
- Hva med tolk?
- Hva slags informasjon gis vanligvis til de pårørende? (Alt)
- Hvordan synes du denne informasjonen er tilpasset flerspråklige pårørende?
- Hvilken innvirkning har de pårørendes egne behov på informasjonen som gis?
- Hva slags informasjon synes *du* er den viktigst for de pårørende å få i denne fasen?
- Hva slags informasjon tror du er viktigst for flerspråklige pårørende?
- Hvilken anledning gis flerspråklige pårørende til å stille spørsmål underveis?
- Hva opplever du at flerspråklige pårørende spør om?
- Kan du si noe om dette også er det enspråklige spør om?
- Hvilke forventninger opplever du at de pårørende har til det å få informasjon fra sykehuset?
- Hvilke tanker gjør du deg om de forventningene som flerspråklige gir uttrykk for?
- Hva legger du i disse likhetene/ulikhetene når det gjelder forventninger?
- Hvordan beregnes tiden som settes av til å informere de pårørende? Påvirkes tidsbruken av om den/de pårørende er en - eller flerspråklige?
- Hvor og når formidles informasjon til pårørende?

(enerom/fellesrom - hele dagen/ når det passer/egne avtalte samtaler?)

- Hva deles ut av skriftlig informasjon til de pårørende?

- Hvordan er denne informasjonen tilpasset de flerspråklige pårørende?

Relasjon, kommunikasjon og kultur:

- Hva vil du beskrive som det viktigste for deg å tenke på når du skal møte pårørende for å informere?

(Vil du si at dette handler om *hva* du sier, eller handler det om *hvordan* du formidler det – det du gjør eller ikke gjør? Hvordan vil du beskrive det som skjer?)

- Hvordan påvirker de pårørendes bakgrunn og kultur innholdet av informasjonen og måten du informerer på?
- Hva slags utfordringer kan et slikt møte med flerspråklige pårørende innebære?
- Hvis du noen gang har brukt tolk når du har informert flerspråklige pårørende – hvordan har du i fall opplevd dette?
- Hvordan tror du informasjonens innhold og måten denne gis på påvirker samarbeidet med de flerspråklige pårørende?
- Hva tror du en slik erfaring kan ha å si for de pårørendes videre samarbeid med andre fagpersoner?

Utbytte av informasjonen for de flerspråklige:

- Har du noe inntrykk av hvordan de pårørende av flerspråklige opplever den informasjonen som de får?
- Hvordan opplever du at de pårørende av flerspråklige mottar den informasjonen som blir gitt?
- Hvordan erfarer du at flerspråklige pårørende forstår innholdet i og betydningen av informasjonen som de får?

” Ofte kan en oppleve at mennesker er forskjellige når det gjelder å spørre om det de lurer på, eller kreve at noe blir gjort”

- Hvordan opplever du forskjellen på ”aktive” kontra ”stille” pårørende, når du skal informere? Hvordan påvirker de pårørendes væremåte den informasjonen som du gir/de får?
- Kan slike holdninger blant pårørende relateres til deres kultur, eller tror du det er andre ting som spiller inn?
- Har flerspråklige pårørende gitt tilbakemelding om informasjon som har vært spesielt nyttig eller god for dem?
- Hva slags informasjon har dette dreid seg om?

”Evalueringsarbeid har etter hvert blitt en naturlig prosess innenfor ulike virksomheter”

- Hvilken plass har evaluering av informasjonsarbeidet rettet mot de pårørende, på dette sykehuset?
- Hvordan påvirkes informasjonsarbeidet av de pårørendes tilbakemeldinger? Har du noen eksempler på slike tilbakemeldinger fra en- eller flerspråklig pårørende?

Avslutning av intervjuet:

- Hva slags andre ting som vi ikke har snakket om, synes du det er viktig å nevne i denne sammenhengen?

Da avslutter vi intervjuet.

Tusen takk for hjelpen!!

5 Intervjuguide: Pårørendeinformanter

Intervjuguide for pårørende:

Bakgrunnsinformasjon:

Den afasirammede:

- kjønn
- ca alder(u.40,40-50,50-60,o.60)
- Hvilket land er han/hun fra / hvilket språk snakker ...
- Hvor lenge har din..... bodd i Norge?
- Snakker din..... noe norsk?
- Hadde utdanning eller var i arbeid (grad av utdanning/type arbeid)
- Hvor lenge er det siden din.....fikk slaget som førte til afasi?
- Husker du når din..... fikk diagnosen afasi? Var det på sykehuset eller senere i behandlingen?

Den pårørende:

- Pårørende er kone/mann, sønn/datter
- Hvor lenge har du bodd i Norge?
- Hvilket språk snakker du helst? Hvilket språk bruker du/dere hjemme?
- Har du annen familie i landet?
- Er dere flere i familien eller andre som tar seg av eller hjelper din.....?
- Hva visste du om hjerneslag eller afasi fra før?

- Hvilken kjennskap hadde du fra før til sykehus/sykehusopphold her i landet eller har du til din.....s hjemland? (Generelt)

Informasjon i akuttfasen: innhold og praksis:

- Hvordan og når fikk du informasjon om at din..... hadde hatt slag?
- Hvilken informasjon fikk du i løpet av akuttfasen på sykehuset? Hva ble sagt/gjort? Hvilke vansker knyttet til slaget fikk du informasjon om? Var det kun vanskeligheter med språket (afasien) eller hadde din..... ytterligere tilleggsvansker?

(Hjerneslag, afasi, ytterligere tilleggsvansker, kommunikasjon med den afasirammede, rettigheter)

- Hva var du opptatt av å få informasjon om i denne fasen?
- Fikk du tilbud om å ha med deg andre fra familien/ andre i informasjonsmøtene, - evt. tolk?
- Hvor og når fikk du informasjon? (**enerom/fellesrom** - **hele dagen/ når det passet/egne avtalte samtaler?**)
- Hvor ofte fikk du informasjon?

”Nå tenker vi at dette hadde skjedd i s hjemland”

- Hva slags informasjon og hvordan ville informasjonen ha blitt gitt, tror du?

Erfaringer fra akuttfasen:

- Hvordan syntes du at det første møtet med sykehuset og personalet var?
- Hvordan syntes du møtet var, ut ifra hvordan du hadde forventet at det skulle være?
- Hvordan tror du dette møtet ville vært hvis dette hadde skjedd i? (Oppfølgingsspm. avhengig av svaret: Hvilke tanker gjør du deg om dette?)
- Hvilke spørsmål var det viktig for deg å få svar på i disse informasjonsmøtene/samtalene?

- Hvilke anledninger hadde du til stille spørsmål?

EX: Hvis man skal hjelpe eller gi informasjon til pårørende, vil helsepersonell og andre ofte framheve hvor viktig spørsmålene fra de pårørende er.

- Følte du at de ansatte ved sykehuset oppfordret deg til å stille spørsmål?

(Hva var det helsepersonellet sa eller gjorde, som fikk deg til å føle at du **kunne** stille spørsmål? Hva sa eller gjorde helsepersonellet, som gjorde at du **ikke følte** at det kunne stilles spørsmål?)

- Stilte du spørsmål underveis?
- Syntes du at du fikk svar på spørsmålene dine? Hvordan påvirket disse svarene den videre informasjonen?

Hvordan opplevde du den informasjonen som du fikk på sykehuset?

- Hva vil du framheve som bra med den informasjonen som dere fikk, eller måten informasjonen ble gitt på?
- Hva slags informasjon savnet du, og var det informasjon du kunne ha ønsket at ble gitt på en annen måte?

”Hvis du tenker tilbake til under og rett etter tiden da din var på sykehuset”

- Hvilken informasjon synes du at har hjulpet deg mest?
- Hvilke tanker eller følelser kan best beskrive hvordan du hadde det i denne tiden?

Relasjon og kultur:

- Hvem (yrkesgruppe) av de ansatte var det som ga deg mest informasjon?
- Hva slags informasjon fikk du om språk og afasi under sykehusoppholdet?
- Hvilken kontakt hadde du med logopeden på sykehuset?
- Hvordan følte du at kontakten med logopeden var?

- Hvilke tanker gjorde du deg om informasjonssamtalene med logopeden, og måten de ble gjennomført på?
- Hvordan virket logopeden interessert i å gi deg informasjon?
- Hvordan tror du logopeden opplevde din interesse under informasjonssamtalene?

EX: La oss nå si at din..... hadde fått slag og afasi i sitt hjemland

- Hvem tror du hadde gitt deg som pårørende mest informasjon?
- Hvem hadde gitt deg informasjon om vansker med språket/afasi? Hvordan ville informasjonsmøtene ha blitt gjennomført, tror du?
- Hvem har ansvaret for vansker med språket/afasi ved sykehusene i?
- Hvilken informasjon tror du at du ville fått, og hvordan tror du at informasjonen ville blitt gitt?
- Hva tror du ville vært annerledes enn her i Norge? (Hva tenker du om disse forskjellene?)
- Hvordan ville du helst ønsket å få informasjon som pårørende?
- Hvordan tror du at ulike språk eller kulturer kan påvirke måten vi gir og mottar informasjon på?

”Her i landet kan en ofte oppleve at mennesker viser omtanke ved å stryke på (viser med hånda)/ eller prate med mennesker som en ser har det vond”.

- Kan du minnes om det i løpet av sykehusoppholdet var noen som ga deg slik oppmerksomhet?
- Hvordan følte du at det var å få slik oppmerksomhet?
- Hvordan ville dette blitt oppfattet i.....?
- Hvordan ville det vært naturlig å vise omtanke/omsorg i en slik situasjon i?

- Hvordan syntes du det var å stille spørsmål til helsepersonellet på sykehuset? Hvis du opplevde det ulikt å spørre forskjellige yrkesgrupper – hvilke tanker gjør du deg om dette?
- Hvordan føler du det hvis du møter andre pårørende som gjerne vil snakke om det å ha en afasirammet i familien?
- Er det vanlig i å snakke med andre utenom familien om egne familiemedlemmers sykdom eller vansker?
- Hvordan ville du ha likt å gå på kurs eller prate med andre om det å være pårørende til en afasirammet?
- Hvordan ville dette ha vært i.....?
- Hvilke følelser hos deg er det nå i ettertid som best beskriver oppholdet på sykehuset med hensyn til informasjon, slik du opplevde det som pårørende?
- Er det andre ting som vi ikke har snakket om, som du synes det er viktig å nevne i denne sammenhengen?

DA AVSLUTTER VI INTERVJUET! TUSEN TAKK FOR HJELPEN!